



UC/FPCE_2015

Universidade de Coimbra
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

Cuidados paliativos e necessidades de familiares do doente e de profissionais. Perspetiva de profissionais de saúde.

Rute Alexandra Vilela Roque (e-mail: ruteavr@hotmail.com)

Dissertação de Mestrado em Psicologia na área de especialização em Psicologia Clínica e da Saúde, subárea de especialização em Sistémica, Saúde e Família, sob a orientação científica da Professora Doutora Ana Paula Relvas e Mestre Neide Areia

Cuidados paliativos e necessidades de familiares do doente e de profissionais. Perspetiva de profissionais de saúde.

Resumo: Objetivos. A presente investigação visou perceber qual a perspetiva dos profissionais de saúde, relativamente às necessidades de familiares de doentes terminais em cuidados paliativos.

Método. Para concretizar este objetivo foi realizado um grupo focal com dois médicos e uma técnica de enfermagem, tendo por base um guião de entrevista semi-estruturada. Os dados foram analisados através da metodologia *Grounded Theory* e do *software* Nvivo 10.

Resultados. Através da utilização da metodologia *Grounded Theory* emergiram três categorias gerais: Objetivo e missão dos cuidados paliativos, Profissionais de saúde e cuidados paliativos e Impacto nos familiares do doente, sendo que cada uma das categorias referidas integra as respetivas sub-categorias que resultaram da análise dos dados. Relativamente às sub-categorias da categoria Profissionais de saúde e cuidados paliativos, estas são: impacto da atividade; condições para trabalhar em cuidados paliativos; necessidades e papel que desempenham junto das famílias. No que diz respeito às sub-categorias da categoria Impacto nos familiares do doente, estas são: dificuldades com a proximidade da morte e necessidades. É de salientar que, a cada sub-categoria, estão associadas outras sub-categorias resultantes da análise detalhada da entrevista como se pode observar na árvore categorial (Fig.1). Os resultados obtidos focam-se principalmente em questões organizacionais do sistema de saúde, relacionadas com a situação política e governamental que se vive atualmente em Portugal, relegando um pouco para segundo plano a questão das necessidades dos familiares.

Conclusões. A realização deste estudo foi relevante, na medida em que permitiu compreender que para os profissionais cumprirem as suas funções e satisfazerem as necessidades dos outros (doente e família), têm que, primeiramente, ter as suas necessidades satisfeitas. Para além desta questão, os resultados reafirmam a importância do impacto da doença terminal no sistema familiar.

Palavras-chave: cuidados paliativos, doença terminal, necessidades dos familiares, perspetiva dos profissionais, metodologia mista (qualitativa/quantitativa), *Grounded Theory*.

Palliative care and patient's family needs and professionals. Perspective of health professionals.

Abstract: Goals. This present research aimed to understand what the perspective of health professionals in relation to family needs of terminally ill patients in palliative care.

Method. To achieve the realization of this goal a focus group was used with two doctors and a nursing technician, based on a semi-structured interview guide. The data was analyzed using grounded theory methodology and Nvivo 10 software.

Results. By using Grounded Theory methodology emerged three general categories: Purpose and mission of palliative care, Health professionals and palliative care and impact on family of the patient, and each of the categories referred integrates the respective sub-categories that resulted from the analysis of data. With regard to sub-categories of the category health professionals and palliative care, these are: the impact of the activity; conditions to work in palliative care; needs and the role they play with their families. According to sub-categories of the impact on the patient's family, these are: the difficulties with the approach of death and needs. It should be noted that each sub-category, is associated with other sub-categories resulting from the detailed analysis of the interview, how it can be observed in categorical tree (Fig.1). The results focus mainly on organizational issues of health care, related to the political and governmental situation that currently is lived in Portugal, neglecting the question of the family needs into the background.

Conclusions. The realization of this study was relevant, as it allows us to understand that, for the professionals to carry out their duties and meet the needs of others (patient and family), they must first have their needs met. Apart from this question, the results reaffirm the importance of the impact of terminal illness in the family system.

Keywords: palliative care, terminal illness, needs of family members, the professional perspective, mixed methodology (qualitative / quantitative), Grounded Theory.

Agradecimentos

Aos meus pais por serem o meu pilar, pelo amor que me transmitem todos os dias, pelo apoio incondicional, pela confiança, dedicação, pelas palavras certas no momento certo, pelo esforço que fazem para que consiga concretizar os meus sonhos, por me fazerem transbordar de orgulho deles. Não há palavras suficientes para lhes agradecer.

À minha avó Deolinda pela mulher, mãe e avó que foi e continua a ser, pelo amor, educação e carinho que me deu toda a vida.

Ao meu avô Américo que já não está entre nós. É com imensa saudade, que escrevo para agradecer tudo o que fizeste por mim e para te dedicar este trabalho.

Aos meus tios Luísa e Alcides, pelo carinho, apoio e preocupação que demonstram sempre,

Aos meus avós paternos Odete e Manuel pelo carinho e preocupação e constante, por estarem presentes quando preciso.

Ao Kevin por estar sempre ao meu lado, por ouvir as minhas lamentações a qualquer altura, pela ajuda que me deu mesmo tendo tanto trabalho, pela paciência, pelo carinho, amizade e amor, por acreditar sempre em mim, por ser um ser humano maravilhoso, por ser o melhor namorado do mundo.

À família do Kevin, principalmente aos pais, pela preocupação, pelo apoio, pelo incentivo, por ouvirem os meus desabafos e me encorajarem sempre. Obrigada por me proporcionarem uma segunda família tão maravilhosa, que amo do fundo do coração.

À Tânia e à Sofia, as minhas melhores amigas, que apesar de longe estiveram sempre presentes e foram um apoio fundamental para mim. Admiro-vos muito e só tenho a agradecer por fazerem parte da minha vida.

À Tatiana colega de tese e amiga pelos desabafos, pela partilha de sentimentos e experiências pela amizade e pelo apoio constante.

À Professora Doutora Ana Paula Relvas, orientadora desta dissertação pelo apoio prestado ao longo desta etapa.

À Mestre Neide Areia, co-orientadora desta dissertação pela total dedicação e disponibilidade, pelo apoio e pela ajuda nos momentos mais frágeis, pela força que sempre me transmitiu.

Por fim, aos profissionais de saúde que participaram neste estudo.

Índice

Introdução	1
I – Enquadramento concetual	3
1.1. Relação doença terminal, doente e família	3
1.2. Necessidades dos familiares do doente terminal e o papel dos profissionais de saúde e saúde mental	5
1.2.1. Relação entre profissionais de saúde e as famílias	11
1.3. Cuidados Paliativos, família e profissionais de saúde	13
II – Objetivos	16
III - Metodologia	17
3.1. Método	17
3.2. Amostra	18
3.3. Procedimento	19
3.4. Instrumento	22
IV – Resultados	23
V – Discussão	35
VI – Conclusões	44
Bibliografia	46
Anexos	60
Anexo A – Ficha de dados sociodemográficos	61
Anexo B - Consentimento informado	61
Anexo C - Guião da entrevista	61

Introdução

Os cuidados paliativos baseiam a sua intervenção na gestão de sintomas físicos e prestação de apoio psicossocial e espiritual a uma pessoa com uma doença grave, evolutiva e incurável, auxiliando também os seus familiares. O objetivo não passa por adiantar nem protelar a morte, mas sim por proporcionar qualidade de vida ao doente (Wilcock & Twycross, 2006), encarando a morte como um processo natural (Aubry, 2005). É de salientar que o processo de integração do doente em cuidados paliativos deveria proporcionar-se numa fase mais inicial, (OMS, 2002), ou seja, deveria abarcar todas as fases da doença (Aubry, 2005).

Deste modo, estes cuidados encaram o doente e a família como uma unidade a ser cuidada e, neste sentido, também a família deve receber o apoio e acompanhamento necessário (Gómez-Batiste et al., 1996). Estes cuidados preconizam a multidisciplinaridade, onde existe uma equipa que trabalha de forma a proporcionar os melhores cuidados possíveis ao doente e à sua família (Chantal et al., 2000).

O período terminal da doença revela-se extremamente exigente para as famílias, tanto a nível físico como psicológico, sendo que o aumento do sofrimento está associado à progressão da doença. Os familiares têm que aprender a lidar com as emoções negativas e trabalhar o processo de aceitação da doença. Para atenuar este sofrimento, a família deve iniciar um processo de luto antes e pós morte do familiar. (Doris, 2007). Para além de todo o sofrimento que a doença terminal acarreta, a família enfrenta questões de adaptação difíceis (Rolland, 1984), como a mudança de papéis e rotinas, diminuição de tempo para cuidar de si próprios, tendo ao mesmo tempo que executar tarefas sociais (e.g., emprego, socialização e gestão de finanças) (Schofield et al., 1997; SCEPAL, n.d; Doris, 2007).

Consequentemente, o cuidado prestado à família pretende atender às suas necessidades, reduzir o sofrimento do cuidador, melhorar o seu bem-estar e auxiliar a família na prestação do conforto ao doente (Doris, 2007; Novellas et al., 1996). No entanto, é necessário salientar que, de forma geral, as necessidades dos familiares não são devidamente satisfeitas pelos profissionais de saúde (Shiozaki et al., 2005), na medida em que se verifica a falta de uma abordagem estruturada para avaliar a família na prática clínica (Doris, 2007).

O presente estudo visa estudar as necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos, atendendo à perspectiva de profissionais de saúde, nomeadamente médicos e enfermeiros, que lidam diariamente com a prática destes cuidados. A literatura relativa à doença terminal é abundante, porém a investigação ao nível da perspectiva dos profissionais de saúde relativamente às necessidades dos familiares tem vindo a ser descurada (Clair, 2000). Neste sentido, pretende-se também com este estudo chamar à atenção para a necessidade de desenvolvimento de investigações sobre esta temática e incentivar os profissionais de saúde a intervir junto da família.

I – Enquadramento concetual

1.1. Relação doença terminal, doente e família

“A família deve ser o esteio e o porto seguro para o paciente. É o elo da vida e a razão de viver. Sem a família ao lado do paciente, é como navegar sem águas. É não ter um destino certo”

(Torres, B., 2007, p. 177)

As doenças ameaçadoras de vida apresentam grandes desafios à família, e provocam consequências em todo o sistema familiar (Rolland, 2005). O paradigma normativo sistémico da doença crónica desenvolvido por Rolland visa explicar os desafios normativos da doença com os quais a família e o doente têm que lidar (Rolland, 1984; Rolland, 1987; Rolland, 2005). Este modelo atribui uma grande relevância à interação da doença, do indivíduo e da família (Rolland, 1984), onde são descritas as exigências práticas e emocionais da doença que podem influenciar a interação familiar (Sousa, Mendes & Relvas, 2007). O modelo de Rolland abarca três dimensões: 1) Tipologia Psicossocial da Doença (tipos psicossociais da doença e incapacidade), 2) as fases de desenvolvimento da doença, da família e do indivíduo 3) e as variáveis-chave do sistema familiar (história transgeracional de doenças, perdas e crises; as relações entre os ciclos vitais da doença, dos sujeitos e da família e os sistemas de crenças da família) (Rolland, 1987; Rolland, 2005).

Usualmente, as classificações das doenças físicas baseiam-se em critérios biológicos, no entanto a tipologia psicossocial da doença visa criar um vínculo entre os aspetos biológicos e sociais (Sousa et al., 2007). Este vínculo permite ligar as características biomédicas da doença, com as exigências psicossociais que criam nos indivíduos e a sua família (Sousa et al., 2007). O padrão da doença pode variar em termos de início (agudo e gradual), curso (progressivo, constante e episódico), resultado, incapacidade (nenhuma, ligeira, moderada e grave), e o nível de incerteza sobre sua trajetória (imprevisibilidade) (Rolland, 1987; Rolland, 2005).

Cada fase da doença tem tarefas de desenvolvimento psicossocial distintas, que requerem mudanças que visam a adaptação familiar. Este modelo destaca três fases: crise, crónica e terminal. A fase da crise comporta dois componentes, o pré-diagnóstico

e o diagnóstico e a fase crónica caracteriza-se pela adaptação da família e do doente à doença. Para este trabalho, já que é o nosso objeto de estudo, importa destacar a fase terminal da doença, em que a inevitabilidade da morte se torna evidente e domina a vida familiar. Importa referir algumas características do doente terminal, que se encontra numa situação de doença avançada, progressiva e incurável e já não responde aos tratamentos específicos, sendo o seu prognóstico de vida inferior a seis meses (SCEPAL, n.d.). Estes doentes experimentam um vasto leque de sintomas complexos e intensos, indicadores clínicos da doença avançada (Mechelen et al., 2013), sendo que as complicações mais comuns acontecem ao nível do aparelho respiratório, gastrointestinal, sistema nervoso, sistema urinário e problemas de pele (Moura et al., 1995). Como resultado destes problemas, verifica-se a existência de internamentos consecutivos e um nível elevado de dependência do doente relativamente à sua família (Mechelen et al., 2013). Para além disto, a família lida com questões como a separação, morte, luto, e reorganização do sistema familiar depois da perda (Rolland, 1987). As famílias podem ser ajudadas a ver esta fase como uma oportunidade para partilhar tempo juntos, reconhecer a perda iminente, lidar com assuntos inacabados, dizer adeus e iniciar o processo de reorganização familiar. Situações como a conspiração do silêncio e assuntos inacabados podem complicar a adaptação à perda e são preditores para o desenvolvimento de lutos complicados (Rolland, 1984).

No que diz respeito às variáveis-chave do sistema familiar, estas incluem questões fundamentais do funcionamento familiar em relação à doença como, a história transgeracional de perdas e crises, a relação entre os ciclos vitais da doença, dos sujeitos e da família e os sistemas de crenças relacionados com a doença e a saúde. No caso da transgeracionalidade, a resposta da família à doença está associada a: áreas resilientes e vulneráveis da família, coincidências ao longo das gerações de crises e resultados da mesma ou outra doença na história da família. Estas condições podem explicar o estilo de *coping* e a adaptação familiar à doença (Sousa et al., 2007). Relativamente ao ciclo vital, é importante ter em conta que as respostas da família à doença podem variar consoante períodos de baixa ou elevada coesão (movimentos centrípetos e centrífugos respetivamente). Portanto, é fundamental conhecer a fase do ciclo de vida que a família atravessa e as inúmeras transições que pode estar a enfrentar. Por fim, o sistema de crenças relativo à saúde e doença, adotados pela família, definem os seus padrões de

comportamento e influenciam as suas ações e decisões (Sousa et al., 2007).

“A morte não é só uma “catástrofe biológica”. Também é um “acontecimento psíquico”, um acontecimento que atinge, para além de quem vai morrer, a estrutura familiar e social” (Abiven, 2001 p. 135). O impacto da doença terminal na família pode assumir aspetos distintos, e provocar uma série de alterações, quer a nível estrutural como emocional e social (Rolland, 1984; SCEPAL, n.d.). Cobos e colaboradores (2002) sugerem que as problemáticas mais comuns no sistema familiar, que interferem na sua dinâmica, se caracterizam, por padrões rígidos de funcionamento familiar, alterações no ciclo familiar, sobreproteção do doente, a conspiração do silêncio, o isolamento social e o luto patológico.

Os profissionais de saúde têm um papel muito importante a desempenhar em todo o processo descrito atrás, pois podem auxiliar a família através da co-construção de metas específicas, que vão permitir o ajuste de expectativas por parte dos familiares. A realização de reuniões periódicas com a família permite avaliar a dinâmica familiar, compreendendo de que forma é que a evolução da doença está a afetar os diversos elementos da família (Guarda, Galvão & Gonçalves, 2006) o que permite, também, educar a família para os sinais de alerta (e.g., manifestações de sintomas do processo de morrer). Este modelo pode ainda fornecer uma ajuda adicional para, numa perspetiva mais ampla, os médicos analisarem as relações entre as instituições de saúde, os profissionais o paciente e os seus familiares (Rolland, 2005).

1.2. Necessidades dos familiares do doente terminal e o papel dos profissionais de saúde e saúde mental

Os familiares de doentes em fase terminal, devido à sobrecarga de tarefas e responsabilidades a que estão sujeitos (Milne & Quinn, 2009), ao impacto emocional que a doença acarreta, à aproximação da morte, o medo e o sofrimento físico e psicológico do familiar (SCEPAL, n.d.), experienciam consequências negativas a nível psicológico, físico, social e financeiro (Rossi Ferrario et al., 2004; Guarda et al., 2006; Milne & Quinn, 2009). Como resultado destas consequências, os familiares podem ver diminuídas as suas oportunidades de socialização o que dificulta a manutenção de relações pessoais e diminuição do tempo para cuidar de si (Schofield et al., 1997). No

trabalho de Milne e Quinn (2009) foram apresentadas seis categorias relativas às necessidades do cuidador: pessoal (do próprio cuidador), ajuda nas tarefas domésticas, ao nível da prestação de cuidados ao paciente, informativo, espiritual e psicológico. Relativamente aos cuidados com a casa, num estudo realizado por Ewing e Grande (2013), os cuidadores referiram que a ajuda em casa poderia ser uma mais-valia pois iria facilitar a articulação das tarefas associadas à prestação de cuidados ao doente com as tarefas domésticas (e.g., tomar conta das crianças, ajuda nas limpezas). É de salientar que, devido ao facto desta ajuda não ser prestada conduziu ao aumento do *stress* para alguns dos cuidadores.

Compreende-se, assim, que os cuidadores familiares necessitem de fazer uma pausa na prestação de cuidados, o designado respiro do cuidador, (Rolland, 1984; Ingleton et al., 2003) devido ao desgaste a que estão sujeitos, no entanto, muitas vezes o que acontece é que estes não se sentem capazes de se libertar desse papel, pensando que estão a abandonar o familiar doente (Ingleton et al., 2003). Muitas vezes, os cuidadores podem ter que reduzir as horas de trabalho, ou deixar de trabalhar por completo para cuidar do familiar, o que pode vir a prejudicar a sua situação financeira (Payne, 2010). Por outro lado, quando o doente é internado, a família pode sentir que não conseguiu fazer tudo para ajudar o seu familiar, e é neste sentido que os profissionais devem intervir, validando o seu esforço e dedicação, mas transmitindo que eles próprios necessitam de repouso (Twycross, 2001).

A gestão de sintomas físicos do doente, por parte dos cuidadores familiares, é, geralmente, entendida como uma tarefa bastante exigente (Milne & Quinn, 2009). Importa, assim, que lhes seja dada, de forma clara, toda a informação e auxílio nas questões relacionadas com a prestação de cuidados ao doente (e.g., controlo da dor, organização da medicação, higienização do doente e desinfeção de feridas) (Payne, 2010). A família necessita também de sentir disponibilidade telefónica por parte de alguém que esteja informado acerca da situação do doente. Desta forma, a família encontrar-se-á mais apta para controlar situações vivenciadas pelo doente no domicílio (Twycross, 2001).

Deve ser dada toda a informação necessária aos doentes, (Deschepper, et al. 2008) e aos seus familiares (Milne & Quinn, 2009). Isto inclui dizer a verdade sobre informações relativas à sua condição clínica, ao tema da morte, e o impacto que as

decisões de fim de vida podem trazer (Deschepper et al., 2008). As decisões de fim de vida pautam-se por questões como, a escolha do local de morte, tratamentos paliativos (e.g., uso de opióides), diretivas avançadas (e.g., registo dos desejos do paciente relativamente aos cuidados de fim de vida no caso de já não ser capaz de decidir por si próprio) (Bélanger, Rodríguez & Groleau, 2011; NIH, n.d.). É de salientar que, quanto mais e melhor informados os familiares estiverem, mais facilmente lidam com as situações mais desafiantes ou mais complexas decorrentes da doença (e.g., exacerbação da sintomatologia e processo de morte) (Morris & Thomas, 2002), tornando-se mais eficazes com o doente a nível da prestação de cuidados e colocando menos dificuldades aos profissionais (e.g., incomodam menos os médicos na medida em que não estão sempre a colocar questões e dúvidas) (SCEPAL, n.d.). É importante que se proporcionem momentos para receber os familiares separadamente do doente, na medida em que a família necessita de tempo para se adaptar a todas as implicações que surgem durante este processo, sendo que a informação deve ser dada de forma gradual (Twycross, 2001). Contudo, as notícias relevantes devem ser dadas ao doente e à família, em conjunto, para que não surja um sentimento de desconfiança (Twycross, 2001).

Providenciar más notícias (Buckman, 2005; Rio-Valle, 2009) e dizer a verdade sobre a condição clínica do paciente (e.g., diagnóstico, progressão da doença e transição para a terapia paliativa) é uma tarefa difícil (Barnett, 2002; Buckman, 2005; Fallowfield & Jenkins 2004). Por vezes os médicos não detêm formação suficiente para lidar com as situações descritas anteriormente, e não possuem uma boa preparação emocional (Buckman, 2005). Um estudo apontou que 42% dos médicos experimentam níveis elevados de *stress*, após comunicarem uma má notícia a doentes e familiares (Ptacek, Ptacek, & Ellison 2001). Frequentemente, por este motivo, os médicos tendem a não transmitir, de forma clara e precisa, a verdade, para se protegerem das suas próprias reações emocionais (Taylor, 1988). Optam, então, por camuflar algumas informações, apresentando um prognóstico mais promissor e subvalorizam a gravidade da situação (Buckman, 2005). Aqui, a questão da ética médica pode estar em causa, pois os profissionais muitas vezes vivenciam um dilema entre manter a esperança e dizer a verdade (Schäfer & Herbst, 2003).

Ainda no que diz respeito à prestação de informação, os enfermeiros

desempenham um papel fundamental na resposta a esta necessidade, uma vez que tendem a fornecer informação de forma mais clara e humanizada, oferecendo sugestões importantes para a prestação de cuidados em casa e no hospital (Ferris, von Gunten, & Emanuel, 2001). De facto os enfermeiros tendem a valorizar, sobremaneira, a interação com as famílias, bem como o respeito que deve ser tido relativamente às suas preferências (Pavlish & Ceronsky, 2007).

Para além de providenciarem informação, os profissionais de saúde devem também ter em conta a forma como a comunicam (Morris & Thomas, 2002). A comunicação é considerada um dos pilares de uma boa prestação de cuidados paliativos (Godley et al., 2014) que deve ser realizada de forma aberta e adequada, com o intuito de transmitir informações que ajudem na preparação dos doentes e familiares no que diz respeito ao avanço da doença e subsequente aproximação da morte (Ahmedzai, et al. 2004). No contexto dos cuidados em fim de vida, a comunicação é um aspeto fundamental para a construção de um relacionamento baseado na compreensão mútua, respeito e consciência dos papéis e funções dos indivíduos (Tulsky, 2005). A família necessita de sentir que os profissionais estão realmente disponíveis para quando elas necessitam (Sancho & Martín, 2003). Um estudo realizado por Rabow e colaboradores (2004) apurou que médicos que dispõem de algum tempo para ouvir as preocupações dos familiares e cuidadores podem contribuir para a diminuição do risco de desenvolverem sintomatologia depressiva. É importante que os médicos tenham em consideração que a forma como se transmite a informação tem um papel fundamental (Buckman, 2005). Assim, as conversas com o paciente e a família devem ser realizadas num local com privacidade, sendo que os médicos devem manter o contacto visual com quem estão a falar, adotar uma postura de escuta ativa, perguntar se a pessoa quer que lhe seja transmitida determinada informação, antes de providenciar uma má notícia avisar que algo menos bom lhes vai ser transmitido, evitar linguagem técnica, validar e normalizar sentimentos demonstrando sempre uma atitude empática (Buckman, 2005). Devem ainda possuir competências ao nível de tomadas de decisão, construção de relações, habilidade para prestar informação acerca de circunstâncias médicas e procurar saber que informações as famílias e o paciente possuem através da utilização de questões abertas (Gunten, Ferris, & Emanuel, 2000). A existência de uma comunicação funcional permite que os profissionais identifiquem mais facilmente quais

as necessidades do paciente e da família (NICE, 2004). No entanto, a maioria destes profissionais, ainda não percebe a questão da comunicação como sendo algo necessariamente importante (Emanuel et al., 1999). No estudo de Ewing e Grande (2013) verificou-se que os médicos tendem a focar-se nos aspetos mais físicos da doença, e os pacientes e as famílias tendem a atribuir um significado mais psicossocial e espiritual às questões de fim de vida. A questão da espiritualidade pode, ou não, estar associada à religião. No entanto, os membros da família podem beneficiar de algum suporte através das suas crenças, que devem ser tidas em conta por parte dos profissionais de saúde (Hudson, 2009).

Na fase terminal da doença, a família e o doente tendem a confrontar-se com questões como o abandono, a raiva, a ansiedade, o luto, a dependência, o medo, a depressão, entre muitas outras dificuldades (Irwin & Ferris, 2008). Por isso, o papel do profissional de saúde mental é considerado imprescindível em cuidados paliativos. Psiquiatras e psicólogos devem auxiliar o doente e a sua família a explorar determinadas questões sobre as quais estes podem não estar à vontade para abordar com a equipa médica (Irwin & Ferris, 2008; NCPC, 2009), tais como existência de assuntos inacabados, questões existenciais e espirituais, questões relativas à morte e ao luto e rituais fúnebres (Ferris, Balfour & Bowen, 2002; Haley et al., 2003). Para além disso, a depressão, o *delirium* e a ansiedade são sintomas psiquiátricos experienciados pelos doentes em fim de vida, sendo a depressão a mais comum (Irwin & Ferris, 2008). Relativamente ao *delirium*, este é um sintoma vivenciado pela maioria dos doentes com doença avançada (Cobb et al., 2000; Morita et al., 2004) que, quando não normalizado/esclarecido pelos profissionais de saúde, pode causar experiências stressantes nas suas famílias (Morita, 2004) e nos seus cuidadores (Ferris, 2004).

Apesar de a interdisciplinaridade das equipas de cuidados paliativos ser algo primordial baseada num trabalho holístico (O'Connor & Fisher, 2011), só recentemente é que os psicólogos começaram a fazer parte dessas equipas (Payne & Haines, 2002). Contudo, estes profissionais desempenham um papel crucial na intervenção com os pacientes e as suas famílias em cuidados paliativos (Godley et al., 2014). A aproximação do fim de vida permite que os psicólogos intervenham em casos como depressão, ansiedade e *distress* associadas a esta fase, providenciando aconselhamento às pessoas e ajudando-as a entender determinados termos médicos (APA, 2005). Podem

auxiliar o doente na satisfação das suas preferências, e prestar apoio aos familiares de forma a facilitar uma melhor comunicação sobre a morte (Werth, Gordon & Johnson, 2002). Durante a fase terminal da doença, os psicólogos podem desempenhar um papel psicossocial com o doente e as suas famílias, nomeadamente ao nível do ajustamento de expectativas, questões espirituais e existenciais, problemas psicológicos, recordações de vida, assuntos inacabados, luto antecipatório e na “ventilação de emoções” (Haley et al., 2003). Na fase do luto, os psicólogos devem estar preparados para conseguir distinguir situações de luto normativo, luto complicado e luto patológico (Prigerson et al., 2009), pois ao identificarem fatores de risco, podem auxiliar na prevenção deste tipo de situações, (Ferris, 2004) prestando um suporte que vise facilitar a adaptação individual ou familiar à perda (Haley, 2003). É crucial que seja dada a atenção necessária às preocupações dos familiares pois, caso isso aconteça, estes encontrar-se-ão melhor preparados para lidar com estas questões (Irwin & Ferris, 2008).

É de salientar que, para realizarem intervenções com as famílias, os psicólogos necessitam de ter conhecimento acerca do sistema familiar, da sua dinâmica e de que forma é que a doença afeta a família (Godley et al., 2014). Estes profissionais têm também desenvolvido um papel psico-educativo, ensinando as pessoas a entender temas como a perda, o sofrimento emocional e o luto (APA, 2005).

Um estudo identificou múltiplas fontes de insatisfação familiar relativamente à prestação de cuidados paliativos como: a falta de apoio para manter a esperança, o facto dos profissionais de saúde não terem em conta a individualidade (principalmente em atitudes relativas à morte), má qualidade dos cuidados prestados especialmente a nível psicológico, indisponibilidade da equipa médica, falta de informações precisas sobre as unidades de cuidados paliativos e a responsabilidade prática e económica que família enfrenta (Shiozaki et al., 2005). É, assim, evidente a lacuna que existe na satisfação das necessidades dos familiares. Deste modo, torna-se imperativo que os clínicos trabalhem com os doentes e as suas famílias, implementando medidas de suporte para atender e identificar as suas necessidades (Milne & Quinn, 2009). Assim, pessoas significativas como família e amigos podem ser alvo de intervenções específicas consoante as dificuldades que estejam a vivenciar (Hudson, Aranda & Hayman-White, 2005).

É de salientar ainda que, o trabalho desenvolvido em cuidados paliativos afeta também os profissionais de saúde, devido ao contacto permanente que têm no lidar com

a morte (Pereira, Fonseca & Carvalho, 2011). Destacam-se algumas problemáticas que conduzem ao desgaste dos profissionais como: perdas repetitivas, falta de humanização, ambiente deprimente (Abiven, 2001), comunicar más notícias, suspensão terapêutica, (Twycross, 2001) fracas condições de trabalho (e.g., recursos inadequados, falta de trabalhadores na área e falta de organização nos sistemas de saúde) (Cole & Carlin, 2009). Sujeitos a estas condições, alguns profissionais revelam ansiedade, depressão, pensamentos de suicídio (Cole & Carlin, 2009) bem como situações de *burnout* (Penson, et al., 2000). Por outro lado, profissionais especializados, que possuem alguma formação, conseguem lidar mais facilmente com estas situações, pois conseguem encarar a morte não como um desastre, mas como um acontecimento que faz parte da vida e ainda, devido ao facto de desempenharem uma atividade que apreciam e para a qual se sentem motivados (Twycross, 2001).

Assim, o papel do psicólogo pode ir para além do trabalho com a família e com o doente, incidindo também no apoio aos profissionais de saúde para a prevenção destas questões, e a nível institucional, promovendo comunicação entre a equipa multidisciplinar (Abiven, 2001).

1.2.1. Relação entre profissionais de saúde e as famílias

Na prática clínica os médicos podem ter dúvidas sobre o seu relacionamento e responsabilidades para com a família (Rabow et al., 2004), encarando, geralmente, esta relação como sendo bastante complexa (Levine, 1998). A maioria da formação médica ocidental enfatiza a intervenção com o paciente, colocando para segundo plano o sistema social (King & Quill, 2006; Levine & Zuckerman, 1999) e a família (Rabow et al., 2004). Esta situação explica o facto de a maioria dos profissionais de saúde em cuidados paliativos, encontrarem dificuldades no trabalho com o sistema familiar (Rabow et al., 2004). Os cuidados de saúde preconizam que a avaliação das necessidades dos pacientes, seja efetuada separadamente da avaliação dos familiares (Monroe & Oliviere, 2009). Por este motivo, os profissionais de saúde encaram o trabalho com as famílias como algo difícil, chegando mesmo a evitá-lo (Levine & Zuckerman, 1999). Por vezes, descrevem as famílias de forma negativa, considerando-as excessivamente envolvidas (sobreproteção do doente), impedindo o bom

funcionamento do trabalho dos profissionais, relegando a intervenção com as famílias para psicólogos ou assistentes sociais, considerando que estas não fazem parte do trabalho dos médicos (Sousa, 2004).

A investigação tem identificado algumas interações negativas entre profissionais de saúde, paciente e as suas famílias, sendo a escala simétrica uma delas. Esta situação pode acontecer, por exemplo, no caso em que os profissionais de saúde esperam que os utentes e as famílias não questionem nem procurem pedir mais informação. Assim, a família pode responder de duas formas: a família não segue as instruções que lhe foram dadas por não entenderem ou não concordarem, o que é interpretado pelo profissional como desinteresse pelo doente; a família pede explicações adotando uma postura desafiadora, desencadeando nos profissionais um sentimento de questionamento da sua autoridade e competência. Devido a estes conflitos, pode existir uma escalada simétrica entre estes dois sistemas (Sousa, 2004).

As decisões tomadas em conferências familiares tendem a gerar situações de tensão e, até mesmo, conflito, pautadas pelo desacordo entre as opiniões dos médicos e dos familiares (Way, Black & Curtis, 2002) e também pela divergência de valores e práticas de saúde (Crawley et al., 2002). A comunicação entre estes dois sistemas é por vezes escassa e assimétrica, situação que tende a acontecer mais por parte da família (Sousa, 2004).

Os conflitos entre profissionais de saúde e família surgem mais frequentemente em contexto de internamento, quando a morte é iminente e a família se encontra em crise (Levine & Zuckerman, 1999). São inúmeras as fontes de tensão entre profissionais e famílias, nomeadamente no que diz respeito a diferentes perceções sobre os papéis que os membros da família devem desempenhar e como o devem fazer. Muitas vezes, os profissionais de saúde procuram distanciar-se a nível emocional e desta forma os membros da família sentem-se abandonados, procurando suporte emocional nas pessoas que se encontram mais próximas (Levine & Zuckerman, 1999).

Os doentes e as famílias podem possuir uma opinião negativa acerca dos profissionais de saúde, considerando que estes demonstram insensibilidade nos cuidados e tratamentos (Sousa, 2004). Quando a família não tem uma boa opinião relativamente aos profissionais, tende a destacar um elemento para interagir com o sistema de saúde. Este elemento por vezes é encarado pelos médicos com um intruso,

enquanto os elementos da família que não estão presentes, são encarados como negligentes (Sousa, 2004). Outras fontes de conflito prendem-se com o desafio à autoridade do médico, diferentes tradições religiosas, étnicas e culturais e medo que o paciente não seja tratado de forma adequada. Quando a família sente uma atitude de indiferença por parte dos clínicos, pode demonstrar um comportamento mais agressivo e desagradável (Levine & Zuckerman, 1999).

Situações como mitos e crenças podem influenciar a visão da família em relação aos profissionais de saúde, que se desenrolam a partir de acontecimentos marcantes (e.g., o facto de um familiar já ter padecido de uma doença grave e não lhe ter sido prestado o devido cuidado por parte dos médicos). Os mitos e crenças também podem reger certas atitudes dos profissionais de saúde, devido à experiência que estes têm por entrarem em contacto com um número elevado de pacientes e famílias organizando-as categorias (e.g., famílias desinteressadas, colaborantes) (Sousa, 2004).

Rabow e colaboradores (2004) identificaram cinco aspetos a que os médicos podem recorrer, para auxiliarem os membros da família: promover uma excelente comunicação com a família, planear cuidados e antecipar tomadas de decisão, apoio ao domicílio, demonstrar empatia relativamente às emoções e relacionamentos familiares, e prestar suporte emocional à família quer antes, quer após a morte do doente.

É essencial que seja desenvolvido um trabalho de equipa entre pacientes, famílias e profissionais de saúde (Monroe & Oliviere, 2009) sendo que estes últimos devem ser complacentes e responder de forma atenciosa às perturbações da família (Levine & Zuckerman, 1999).

1.3. Cuidados Paliativos, família e profissionais de saúde

Com o avanço das tecnologias e da ciência (Payne & Haynes, 2002) são várias as áreas da medicina que têm vindo a evoluir ao longo da última década, o que por conseguinte também se tem verificado nos cuidados paliativos (WHO, 2002).

Os cuidados paliativos têm vindo a sofrer alterações ao longo dos últimos anos a nível da sua definição e dos seus objetivos (Pastrana et al., 2008).

A definição anterior da OMS, no que diz respeito aos cuidados paliativos, evidenciou a importância da prestação destes cuidados a pacientes que já não

respondem à terapia dita “curativa” (WHO, 1990 cit in. WHO, 2002), que levava a crer que a prestação de cuidados paliativos se destinava apenas à última fase da doença (WHO, 2002). Contudo, constatou-se que a prestação destes cuidados deveria iniciar-se no momento em que se estabelece o diagnóstico inicial de uma doença grave, que pode conduzir à morte (Temel et al., 2010). Esta intervenção precoce torna-se fundamental, porque os sintomas não tratados numa fase inicial do desenvolvimento da doença, podem ser mais difíceis de gerir na fase terminal e agónica (WHO, 2002). Quando a doença deixa de responder aos tratamentos curativos, os cuidados paliativos tornam-se a abordagem única de prestação de cuidados (Temel et al., 2010).

Assim, atualmente, os cuidados paliativos reportam-se à prestação de cuidados em qualquer fase de uma doença ameaçadora de vida, com o intuito de aliviar o sofrimento através do controlo da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (Twycross, 2001; WHO, 2002). Pretende-se melhorar a qualidade de vida dos pacientes e das suas famílias durante todo o curso da doença (WHO, 2002), encarando a morte como um processo normal (EAPC, 2010). O objetivo não é antecipar nem protelar a morte mas proporcionar o alívio da dor, (Abiven, 2001) respeitando a dignidade de quem vai morrer, (Enes, 2003) e para tal procuram favorecer a autonomia dos doentes para que vivam de forma ativa e criativa dentro das condições possíveis (Twycross, 2001).

Importa salientar da definição anterior, que estes cuidados não se baseiam apenas no apoio ao doente, na medida em que também procuram responder a aspetos relativos às necessidades dos familiares e da comunidade envolvente (EAPC, 2010). Assim, em cuidados paliativos, o doente e a família são percecionados como uma unidade de cuidado e os objetivos terapêuticos estão orientados para a promoção do conforto de ambos (SCEPAL, n.d.). Estes cuidados devem estar integrados no sistema de saúde, constituídos por cuidados de internamento, cuidados ao domicílio e equipas de suporte no hospital e na comunidade (Capelas & Neto, 2006).

Os cuidados paliativos baseiam a sua intervenção na interdisciplinaridade (Abiven, 2001; Batiste et al., 2009), da qual fazem parte profissionais de áreas distintas que trabalham de forma cooperativa, partilham informações e tomam decisões de forma coordenada, com o objetivo de implementar um plano de cuidados para o doente (Crawford & Price, 2003) e promover o bem-estar geral deste e da família (Twycross,

2001). Nesta equipa multidisciplinar estão integradas equipas compostas geralmente por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, padres (Billings & Pantilat, 2001; Twycross, 2001; APA, 2005) psiquiatras e psicólogos (WHO, 2002). No entanto, deste trabalho em equipa, é hábito emergirem conflitos devido a competições e rivalidades entre profissionais (Abiven, 2001).

Como já foi referido, a família é também foco de atenção em cuidados paliativos (Sancho & Martín, 2003) e, por isso, os profissionais de saúde devem proporcionar da melhor forma a sua integração, sendo que a comunicação entre os profissionais e a família deve ser iniciada e mantida pelos profissionais ao longo de todo o processo (Twycross, 2001). Para que se proporcione esta integração, são realizadas conferências familiares com o doente, quando possível, e com a família (Hudson et al., 2009). Geralmente, as primeiras conferências familiares realizam-se com o objetivo de conhecer a família e o doente (King & Quill, 2006). A primeira entrevista permite recolher informação sobre os mesmos, facilitar a participação na planificação dos cuidados, criação de um clima de empatia e confiança e ainda procurar identificar assuntos que não estão a ser revelados (Sancho & Martín, 2003). Já as seguintes focam-se na tomada de decisões importantes sobre o tratamento (King & Quill, 2006).

No nosso país, é habitual que a família seja a primeira a ser informada acerca da situação clínica do doente e, assim, tende a esconder-lhe a verdade para que este não sofra. As famílias podem mudar de atitude relativamente a esta conspiração do silêncio, se lhes for transmitido que o doente será informado apenas sobre o que ele próprio desejar saber, e de que os profissionais se encontrarão disponíveis para o doente e para a família nesta fase de crise, de modo a que não se sintam abandonados (Guarda et al., 2006). As conferências familiares permitem também evitar esta conspiração do silêncio por parte da família, sendo que quando capaz, o doente também está presente (Twycross, 2001). A família pode ser incluída e ajudar nos cuidados prestados no hospital, para reduzir a ansiedade de separação (compor-lhes a almofada, ajudar nas refeições). Deve ser conseguido acomodações para os familiares poderem pernoitar perto do familiar (Twycross, 2001).

Quando a equipa médica decide a suspensão terapêutica, deve revelar a decisão ao doente e à família. Para tal, e quando o doente se encontra em casa, esta equipa deve realizar visitas domiciliárias durante o processo, aproveitando esta oportunidade para

conversar com os membros da família num ambiente familiar, diferente do meio hospitalar (WHO, 2014).

No que diz respeito à realidade portuguesa, os cuidados paliativos estão integrados na Rede Nacional de Cuidados Continuados e podem ser providenciados em internamento ou ao domicílio (DGS, 2005). É de salientar que, esta é uma área de medicina ainda recente em Portugal devido à sua implementação tardia, e conta com um número de serviços e programas ainda muito limitado em comparação com outros países europeus (Marques et al., 2009).

Relativamente às preferências do local de morte, verifica-se que a maioria dos doentes deseja morrer em casa, no seio da família (Higginson & Sen-Gupta, 2000; Veach, Nicholas, & Barton, 2002). Em Portugal, no ano 2010, um inquérito telefónico realizado à população portuguesa relativamente às preferências para local de morte, revelou que numa situação de doença com prognóstico inferior a um ano 51% dos inquiridos preferiam morrer em casa própria, de um familiar ou amigo. Ainda assim, a unidade de cuidados paliativos foi tida como o segundo local de preferência para fim de vida com 36% dos inquiridos a optarem por este local. No entanto, quando comparados os dados de preferências do inquérito e os registos oficiais de local de óbito, verifica-se que as preferências do local de morte não são correspondidas, sendo que grande parte das mortes ocorridas em 2010 sucederam-se maioritariamente em hospitais ou clínicas e em menor número em casas ou lares (Gomes et al., 2013).

II - Objetivos

Este estudo tem como objetivo principal, aprofundar a investigação sobre a perspetiva dos profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) no que diz respeito aos cuidados paliativos, e qual a sua perceção relativamente às necessidades dos familiares de doentes que se encontram na fase terminal da doença.

Partindo do objetivo geral da investigação, estabelecemos os seguintes objetivos específicos:

Do ponto de vista dos profissionais:

- a) Definir e aprofundar o conhecimento sobre os cuidados paliativos;
- b) Identificar quais as necessidades dos familiares;
- c) Identificar qual o papel dos profissionais para colmatar essas necessidades;

d) Perceber de que forma é que a doença terminal afeta a dinâmica e o funcionamento familiar;

e) Perceber a relação entre os profissionais de saúde e os familiares de doentes terminais em cuidados paliativos.

III - Metodologia

3.1. Método

“Um dos eixos fundamentais de qualquer investigação, seja de que natureza for, é o metodológico” (Galego & Gomes, 2005 p. 173). A seleção do método e das técnicas deve estar em consonância com o problema a ser estudado. Usualmente, não se utiliza apenas um método ou uma técnica para investigação (Marconi & Lakatos, 1998), sendo que o que se pretende não é usar uma ou outra em particular, mas combinar a metodologia qualitativa e quantitativa, para promover o desenvolvimento da teoria (Strauss & Corbin, 2008). A utilização de métodos mistos proporciona uma melhor compreensão do problema da pesquisa (Creswell, 2003) sendo que as duas metodologias se complementam uma à outra (Barker et al., 2002). Assim, na presente investigação, optou-se por uma metodologia mista (qualitativa e quantitativa) (Teddlie & Yu, 2007; Yoshikawa et al., 2013), tendo por base um guião de entrevista semi-estruturada (Flick, 2005) sobre a perspetiva dos profissionais de saúde, relativamente às necessidades dos familiares em contexto de cuidados paliativos, produzido a partir da revisão da literatura.

A metodologia qualitativa baseia-se na pesquisa de resultados que não são alcançados através de meios estatísticos (Strauss & Corbin, 2008) mas através de textos, narrativas ou observações (Yoshikawa et al., 2013), ou seja, é um processo intuitivo e de interpretação (Bardin, 1997; Strauss & Corbin, 2008; Flick, 2005). Pode remeter-se a aspetos acerca da vida das pessoas, experiências vividas, comportamentos, emoções, sentimentos e fenómenos culturais (Strauss & Corbin, 2008). O presente estudo é essencialmente qualitativo, embora a abordagem quantitativa também esteja presente, na medida em que os resultados brutos são tratados com o objetivo de serem significativos e válidos (Bardin, 1997). A parte quantitativa do estudo verifica-se na

quantificação das referências efetuadas pelos participantes, com o objetivo de identificar as dimensões que mais frequentemente se destacaram nas entrevistas.

Relativamente à metodologia utilizada para a recolha de dados, optou-se pela realização do grupo focal, em que o objetivo é reunir um conjunto de pessoas numa reunião estruturada, sendo que se pretende saber qual a sua opinião sobre um determinado acontecimento ou experiência. O foco da análise é a interação do grupo, onde os participantes são estimulados por questões colocadas pelo moderador (Morgan, 1996; Oliveira & Freitas, 1998). Esta modalidade possui três grandes componentes que a caracterizam: um método dedicado à recolha de dados; interação como uma fonte de dados; e o papel ativo do pesquisador na criação de grupo de discussão para a recolha de dados (Morgan, 1996).

3.2. Amostra

Segundo Barbour (2009), a escolha dos participantes deve garantir que estes possuam algo em comum, para que a discussão seja apropriada mas que apresentem diferentes experiências e opiniões. No grupo focal, os participantes são escolhidos segundo os objetivos do estudo (Morgan, 1998). O grupo de participantes deve incluir preferencialmente entre 6 a 10 pessoas (Oliveira & Freitas, 1998; Morgan, 1998). Pode acontecer, que o investigador tenha que realizar o grupo focal com um número mínimo de participantes, devido a dificuldades de recrutamento (Krueger, 1998). No entanto, o número mínimo de participantes em grupos focais pode incluir entre três a quatro pessoas (Kitzinger & Barbour, 1999; Bloor et al., 2001 cit in. Barbour, 2009).

Os critérios de inclusão na amostra foram, profissionais de saúde que tenham exercido cuidados paliativos ou que se encontrem a exercer há mais de dois anos. Inicialmente, o grupo focal com o qual se iria realizar a entrevista, incluía seis participantes, constituídos por médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais. No entanto, por motivos profissionais e de saúde três dos participantes não puderam estar presentes. Foi assim realizado um grupo focal no qual participaram, um médico oncologista (41 anos, casado, residente no distrito de Beja, trabalha numa Unidade de Cuidados Paliativos, e refere fazer paliativos há 5 anos), um médico-cirurgião (79 anos, casado, residente no distrito de Beja, está reformado e refere fazer paliativos desde

1966) e uma enfermeira (31 anos, casada, residente no distrito de Beja, trabalha numa Unidade de Cuidados Paliativos e refere fazer paliativos há 4 anos), todos eles de nacionalidade portuguesa.

Apesar da desistência de alguns dos participantes, optou-se por avançar com a realização do grupo focal, pois verificou-se que estes reuniam as condições necessárias para tal. O facto de desempenharem profissões distintas (médicos e enfermeiros), possibilita a obtenção de diferentes juízos e ideias. É importante ter em consideração que os participantes devem ter algo em comum, sendo que neste caso todos exercem atividades em cuidados paliativos (Barbour, 2009). Relativamente ao número de participantes, sabe-se que é possível realizar um grupo focal com pelo menos três elementos, como foi o caso (Kitzinger & Barbour, 1999; Bloor et al., 2001 cit in. Barbour, 2009).

Antes da realização da entrevista procedeu-se à recolha de dados sociodemográficos, que permitiram a caracterização da amostra, através das variáveis: sexo, nacionalidade, idade, região geográfica, habilitações literárias, serviço/departamento onde exerce(m) funções, anos de exercício profissional e religião (cf. Anexo A).

3.3. Procedimento

A seleção dos participantes foi efetuada por referências, através de contactos realizados com o chefe da Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital de Beja, que por sua vez referenciou possíveis participantes dessa mesma unidade. Os participantes foram contactados via telefone a solicitar a participação voluntária, sendo que os primeiros contactos permitiram também identificar a disponibilidade de cada um, o melhor dia da semana e a escolha de um local acessível a todos.

É de salientar que o grupo focal foi realizado, respeitando os procedimentos éticos recomendados (APA, 2002). Foi assim apresentado e assinado o consentimento informado, onde os participantes ficaram a par do carácter voluntário da sua participação na investigação, dos riscos e benefícios e a salvaguarda da confidencialidade (cf. Anexo B). Relativamente ao tempo despendido na realização do grupo focal, este demorou cerca de 1 hora e 30 minutos. O grupo focal foi gravado via áudio com a autorização

dos participantes, para que posteriormente se procedesse à transcrição e análise das mesmas.

O grupo focal decorreu numa sala de conferências de um hotel em Beja, onde estavam reunidas todas as condições necessárias para a sua concretização (sala iluminada, condições acústicas que não interferissem com a gravação da entrevista, mesa ampla para um bom contacto visual entre todos, cadeiras confortáveis e água para os participantes). Durante a entrevista foram oferecidos aperitivos aos participantes, que serviram como uma forma de incentivo e no fim proporcionou-se um pequeno lanche como uma forma simbólica de agradecimento.

A entrevista foi conduzida por um moderador e um assistente familiarizados com esta metodologia, com os objetivos e com o estudo que está a ser desenvolvido. O moderador estava preparado para conduzir a discussão tendo em conta as características de cada participante (e.g., timidez, falta de atenção, interrupções). Proporcionou dinâmica à entrevista, através de aptidões de comunicação e escuta ativa, estimulando a interação do grupo tendo em conta a gestão do tempo. É de salientar que, o moderador não transmitiu qualquer *feedback* sobre os assuntos abordados. Adotou uma postura acessível, empática, de curiosidade e por vezes utilizou algum sentido de humor de forma a criar um ambiente afável. Por sua vez, o assistente assumiu funções como, receber e encaminhar os participantes para a sala, lidar com as condições logísticas (verificar se o equipamento de gravação se encontra ligado, arranjar a sala e oferecer bebidas e comida), fazer anotações e perguntas aos participantes, observar a dinâmica do grupo (comportamento verbal e não-verbal), gerir interrupções e fez também uma breve discussão-síntese com o moderador para trocarem as primeiras ideias (Krueger, 1998).

É de salientar que no fim da concretização do grupo focal, foi realizada uma pós-sessão (“*debriefing*”) entre o moderador e o assistente onde se discutiram as primeiras impressões sobre as informações recolhidas (Krueger, 1998). Após a realização do grupo focal sentimo-nos desiludidos, uma vez que o curso da discussão e tópicos discutidos foram, de algum modo, dissonantes com as nossas expectativas iniciais. O grupo focou-se sobejamente na situação e organização dos serviços em Portugal, em detrimento das necessidades dos familiares de doentes em cuidados paliativos.

A interpretação dos dados presentes no texto constitui uma das partes

fundamentais da investigação qualitativa (Flick, 2005). Assim, após a transcrição integral da entrevista, os dados foram codificados segundo os pressupostos da metodologia *Grounded Theory* (Strauss & Corbin, 1990). Esta metodologia baseia-se na recolha e análise de dados qualitativos de forma a construir uma teoria a partir dos dados. Inicia-se com o recurso a dados indutivos no sentido de descoberta, no entanto enfatiza também a lógica dedutiva onde existe uma ligação rigorosa entre a teoria e os novos dados (Strauss & Corbin, 1994). É um processo que recorre a estratégias dinâmicas de avanços e retrocessos entre os dados e a análise, e mantém o investigador envolvido com os dados (Fernandes & Maia 2001; Charmaz, 2008).

Este método é composto por três conceitos fundamentais: a amostra teórica, saturação teórica e comparação constante. O investigador codifica e analisa os dados e a partir deste processo, decide quais os dados que deve recolher posteriormente (Strauss & Corbin, 1994). A saturação teórica é o processo a partir do qual se cessa a recolha de dados, na medida em que já se encontrou a saturação teórica da categoria. O método de comparação constante permite produzir explicações teóricas saturadas, através do exercício de comparação constante entre categorias criadas e unidades de análise (Seale, 1999). Seguindo esta abordagem metodológica, o processo de codificação dos dados foi realizado em três fases, a codificação aberta, a codificação axial e a codificação seletiva (Corbin & Strauss, 1998; Flick, 2005).

Inicialmente procedeu-se à codificação aberta, em que os conceitos que representam as ideias centrais, resultaram em categorias, através da fragmentação dos dados (decompor, analisar, comparar, conceptualizar e categorizar os dados) (Corbin & Strauss, 1990). A codificação aberta fez-se através da comparação constante, que permite estimular o nosso pensamento. Quando se verificavam semelhanças entre os conceitos, surgia a necessidade de os agrupar em categorias (Fernandes & Maia 2001). As categorias resultaram de um processo indutivo, onde foram identificadas no discurso as propriedades das categorias (Corbin & Strauss, 1990). Deste processo resultaram também subcategorias, que constituem conceitos que pertencem a uma categoria, atribuindo-lhe assim uma especificação (Corbin & Strauss, 1998). Posteriormente foi realizada a codificação axial, a partir das categorias obtidas na codificação aberta, em que o objetivo foi estabelecer relação entre as categorias e subcategorias (Corbin & Strauss, 1998). Por último, procedeu-se à codificação seletiva, que teve como finalidade

a integração de todas as categorias. Este processo culminou na criação de uma categoria central que integra todas as outras identificadas. É ainda importante salientar que, a *Grounded Theory*, visa a emergência de uma teoria que surge no final de todo este processo (Corbin & Strauss, 1998).

Este processo foi realizado com recurso ao *software* Nvivo10, através do qual foi extraída a árvore de categorial, composta por conceitos-chave relacionados com a temática em análise. O recurso a este *software*, permitiu também a quantificação das referências dos participantes com o objetivo de identificar as dimensões da comunicação mais destacadas nas entrevistas.

3.4. Instrumento

Para a realização de um grupo focal é essencial a preparação de um guião de tópicos (Barbour, 2009). As perguntas devem ser elaboradas com todo o detalhe e adequadas aos objetivos, de forma a obter por parte dos participantes informação relevante que permita proporcionar qualidade à pesquisa. Cada pergunta deve ainda abordar apenas um assunto/dimensão (Krueger, 1998). Assim, foi desenvolvido um guião de entrevista semiestruturada, segundo a estrutura proposta na bibliografia (e.g., pergunta inicial, de transição, perguntas-chave e pergunta final) (Krueger, 1998). É necessário ter em conta a sequência de perguntas no guião, sendo que se deve partir das perguntas mais gerais para as mais específicas (Krueger, 1998).

O guião foi elaborado com questões pré-formuladas baseadas na revisão da literatura e nos objetivos estipulados, sendo que as perguntas surgiram mediante os tópicos considerados mais relevantes para o estudo. No entanto, após uma análise mais minuciosa do guião inicial, foram feitas pequenas alterações, sendo que deste processo resultou a última versão do guião (cf. Anexo C). Os tópicos orientadores do guião, baseiam-se na perspetiva dos profissionais de saúde, sobre as necessidades e dificuldades dos familiares de doentes em cuidados paliativos e qual o papel desempenhado pelos profissionais de forma a auxiliar as famílias.

É de salientar que, para além dos participantes responderem às perguntas que lhes iam sendo colocadas ao longo da entrevista, estes abordaram também outros assuntos importantes, que apesar de não estarem diretamente relacionados com a pergunta,

acabaram por dar resposta a questões que iríamos colocar posteriormente.

IV - Resultados

A análise das categorias permitiu organizar a informação de forma hierárquica, dando origem a uma árvore categorial (Fig.1) (constituída por categorias e subcategorias) da qual resultaram três categorias principais: Objetivo e missão dos cuidados paliativos, Profissionais de saúde e cuidados paliativos e Impacto nos familiares do doente.

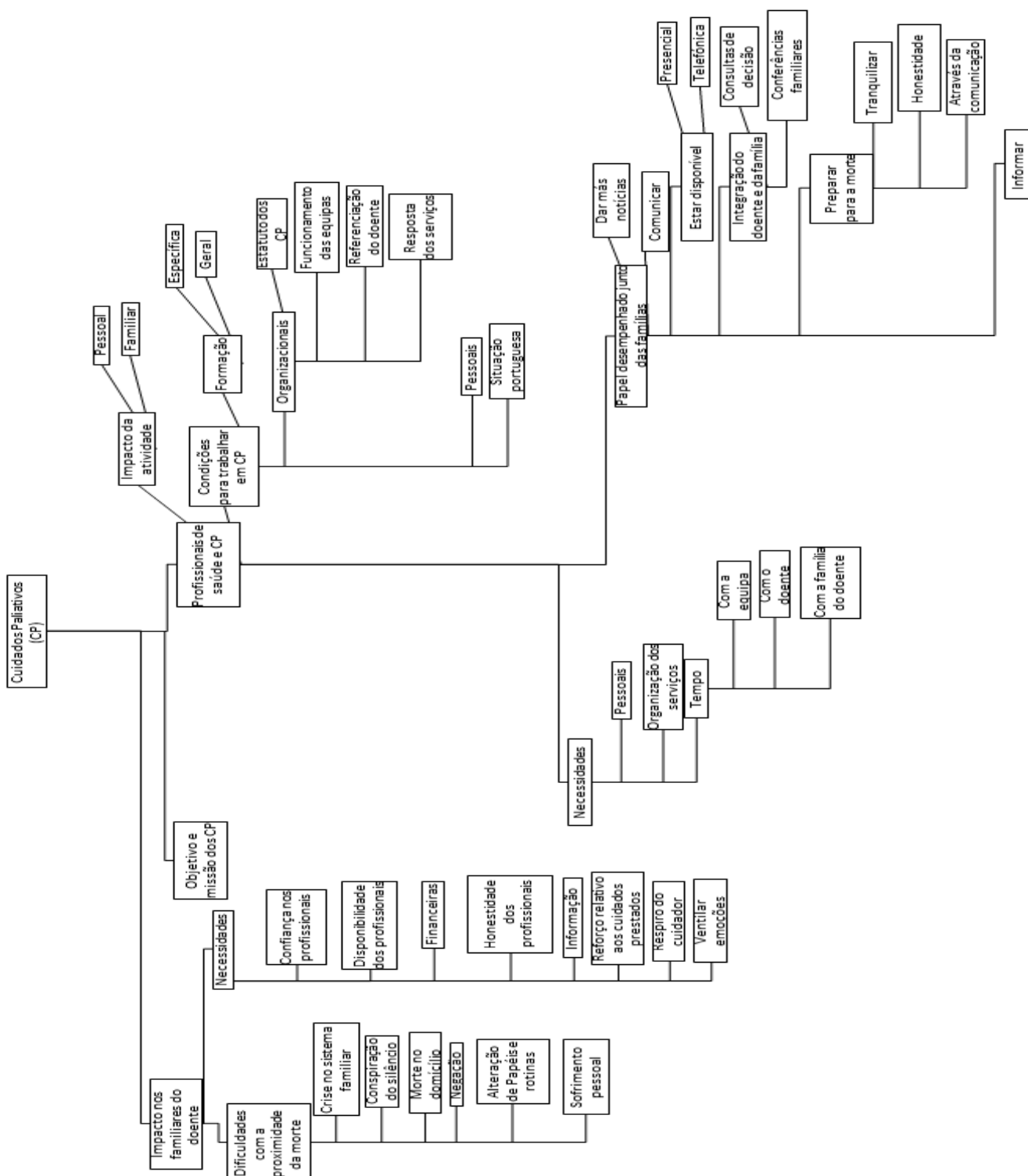


Figura 1. Árvore Categorial

Deste modo, a apresentação dos resultados baseou-se articuladamente na relevância das categorias e subcategorias e na frequência das referências efetuadas pelos participantes em cada dimensão e sub-dimensão.

Os temas menos enfatizados pelos participantes (atendendo ao número de referências) ou menos relevantes para o estudo, não foram apresentados nos resultados, apesar de constarem na árvore categorial. Por conseguinte, os temas que não se encontram na descrição dos resultados são os seguintes: impacto da atividade nos profissionais de saúde quer a nível pessoal e familiar; dentro das necessidades dos profissionais excluiu-se a necessidade de organização dos serviços e o tempo com a equipa e com o doente; o estatuto dos cuidados paliativos e por fim, relativamente ao papel que desempenham com as famílias, excluiu-se a preparação para a morte.

Assim sendo, procedeu-se à seguinte análise dos resultados:

Objetivo e missão dos cuidados paliativos:

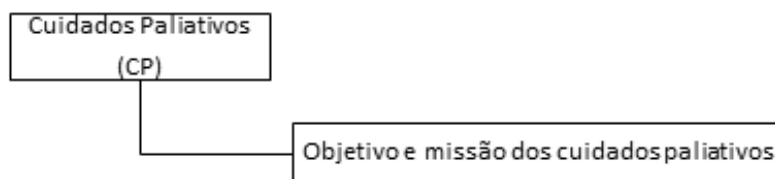


Figura 2. Árvore categorial fragmentada referente à categoria “Objetivo e missão dos cuidados paliativos”

A presente categoria refere-se aos objetivos primordiais dos cuidados paliativos e à sua missão, (12 referências – [n=12]¹) que passa pela suspensão terapêutica em que os cuidados deixam de ser curativos, no entanto pretende-se proporcionar qualidade de vida ao doente: “Não vamos dar medicamentos para ele prolongar a vida” (Médico 1); “ (...) não aceleras o fim de ninguém, mas não tomas medidas que possam prolongar a vida, sabendo que esse prolongar de vida implica sofrimento (...) para que o doente não sofra, para que viva com menos sofrimento possível” (Enfermeira). Um dos objetivos dos cuidados paliativos é também a promoção da dignidade do doente: “Vamos dar medicamentos para que ele acabe a sua vida com dignidade. Menos sofrimento é a

¹ Posteriormente as referências numéricas serão apresentadas apenas pela expressão “n=x”

chamada mais dignidade” (Médico 1).

Profissionais de saúde e cuidados paliativos:

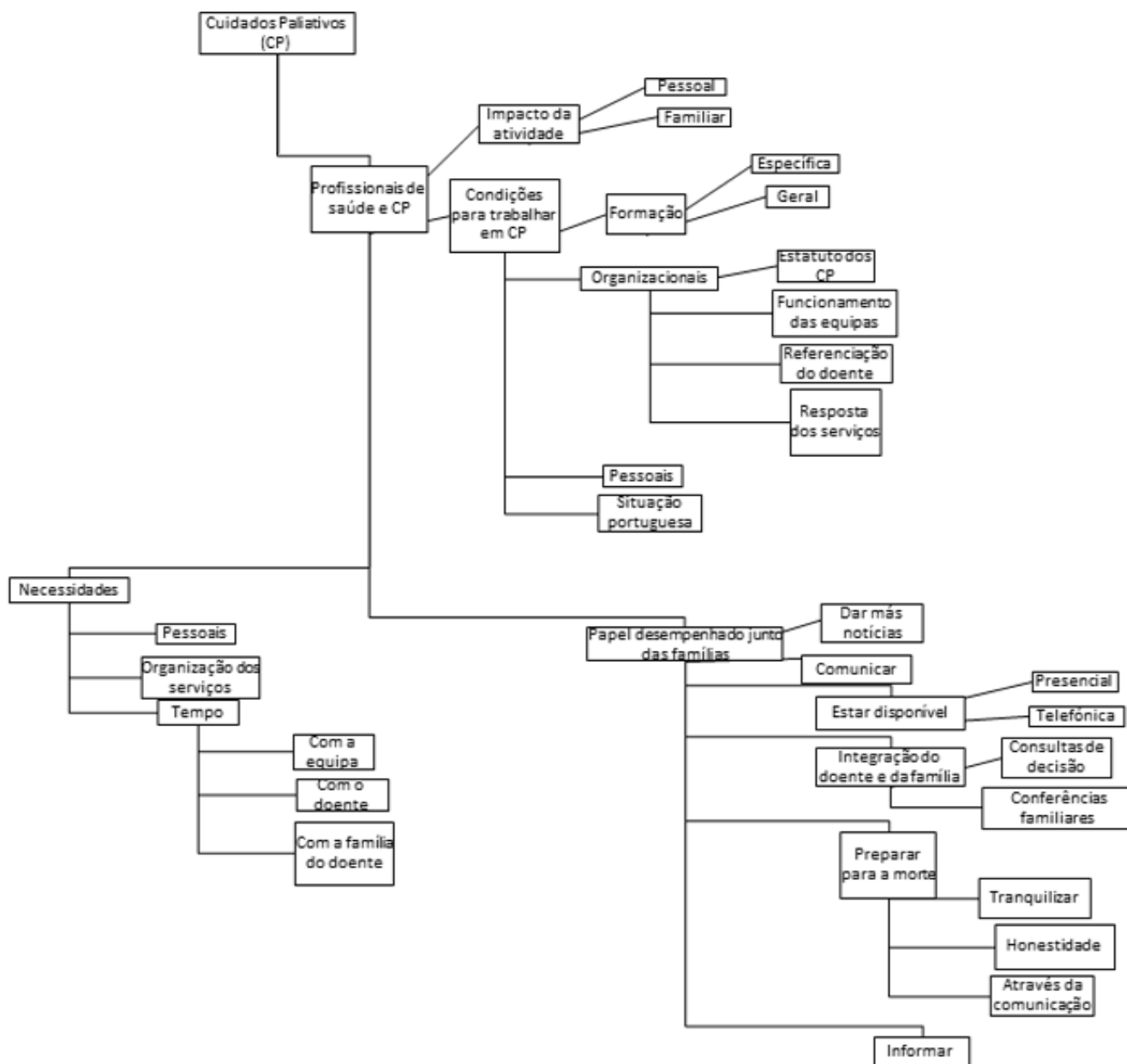


Figura 3. Árvore categorial fragmentada referente à categoria “Profissionais de saúde e cuidados paliativos”

Esta categoria abarca diversas subcategorias. No discurso dos participantes, é

extremamente notória, em termos quantitativos e qualitativos, a insatisfação relativamente à forma como os cuidados paliativos estão organizados e são prestados em Portugal. Na subcategoria *Condições para trabalhar em cuidados paliativos* (n=102), destacam-se as seguintes: *Situação Portuguesa* (n=20), *Formação* (n=18), *Organizacionais* (n=43) e *Pessoais* (n=21).

A subcategoria *Situação Portuguesa* revelou um especial destaque ao longo da entrevista. Os participantes mostraram-se descontentes, devido à situação política e governamental do país, situação esta que vai dificultar o desenvolvimento dos cuidados paliativos e o trabalho dos profissionais de saúde: “Tem que ser reconhecido oficialmente pelo estado português, como uma necessidade dos seus cidadãos de morrerem com dignidade” (Médico 1); “As decisões estão tomadas, as leis podem ser publicadas, e vocês vão ver que nós continuamos com uma incapacidade completa de organização” (Médico 2).

No que diz respeito à *Formação*, os participantes indicaram que é necessário um investimento na formação *geral* dos profissionais de saúde: “A grande falha disto passa pelo ensino das ciências da saúde - em que os psicólogos estão incluídos - que toda a gente devia ter conhecimento dentro do curso e não é só para os psicólogos é para todos, e isto precisa de ser ensinado, e não é” (Médico 1). Apontam ainda a necessidade de formação *específica*: “Há alguma necessidade de formação na área” (Médico 2); “Esta área, não é uma área onde se possa colocar lá, alguém porque não tem mais nada para fazer. De facto é necessário formação, competência. Esta é uma área especializada, as pessoas precisam de quem saiba mesmo o que é que está a fazer” (Enfermeira). Ainda sobre o mesmo assunto, foi dada relevância à formação específica do psicólogo em cuidados paliativos: “A minha equipa precisa de um psicólogo a tempo inteiro. Precisa de um psicólogo de cuidados paliativos, que tenha formação específica e que perceba o que é isto. Formação e competência. Não é um psicólogo que por ser psicólogo que sabe comunicar com o doente e com a família nesta fase. Um psicólogo é como um enfermeiro, como um médico, que não é por ser médico que sabe lidar com o fim de vida” (Enfermeira).

Relativamente às condições *Organizacionais*, verifica-se um défice ao nível da *Resposta dos Serviços* em Portugal: “Nós, em Portugal, não temos uma estrutura onde encaixar os doentes” (Médico 1); “Parece que criamos uns guetos, umas unidades em

que os doentes são internados” (Médico 2); “Há uma resposta ainda muito inadequada, em termos de quantidade e de qualidade de cuidados paliativos. Percebeu-se que os cuidados paliativos em Portugal estavam mal e a organização dentro dos cuidados continuados não funciona para os cuidados paliativos” (Enfermeira). Este défice relativo aos serviços de cuidados paliativos em Portugal, acaba por estar associado ao *Funcionamento das equipas* que não trabalham de forma coordenada: “Para que uma equipa funcione, é preciso que todos os elementos da equipa sejam acessíveis e estejam disponíveis. Há falta de trabalho de equipa” (Médico 1); “Andamos de costas voltadas uns com os outros, sem perceber muito bem o que é que cada um de nós faz, nem qual o nosso papel” (Médico 2).

Ainda dentro das condições *Organizacionais*, verifica-se um atraso na *Referenciação dos doentes* que deveria ser feita numa fase inicial, assim que o doente recebe o diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida, o que facilita o aumento da confiança da família e do doente para com os profissionais de saúde: “Logo que surge um diagnóstico, seja ele qual for, mas que nós saibamos que tem um carácter evolutivo, o doente deve ser sinalizado” (Médico 1); “A noção que se tem é que muitas vezes nós, médicos, referenciamos os doentes aos cuidados paliativos numa fase pré-terminal, numa fase dos últimos dias de vida, as últimas semanas de vida, que não é, de todo, o que se quer. O ideal seria, se houvesse recursos para isso, envolver os cuidados paliativos desde o início, desde o diagnóstico” (Médico 2); “Sabemos que quanto mais cedo conhecemos a família e o doente mais fácil é este acompanhamento para todos e mais fácil é aquela família ter confiança em nós. Esta referenciação precisa de acontecer mais cedo para que essa confiança surja” (Enfermeira).

Os participantes consideraram que em cuidados paliativos, os profissionais de saúde necessitam de ter todo um conjunto de *Aptidões/Condições Pessoais* para conseguirem trabalhar neste tipo de serviço: preparação psicológica: “O indivíduo que trabalha em paliativos deve estar psicologicamente preparado para enfrentar as piores coisas e nunca está” (Médico 1); boa vontade de quem trabalha na área: “Olha, para quem está no terreno, a noção que se tem, é que estamos muito dependentes da boa vontade dos profissionais (Médico 2); atitude positiva e competência: “Passa-se de uma fase em que a nossa função é tratar e curar para um ponto em que se trata, mas não se cura. A formatação que isto obriga a fazer na cabeça de quem trabalha na saúde. O

fundamental é ter espírito, nós não nos podemos deixar ir abaixo, porque então em paliativos o que mais temos é impactos negativos. E se levamos isto o melhor possível... Ser competente naquilo que fazemos para os doentes acreditarem e confiarem em nós” (Médico 2); dedicação e motivação: “E é preciso o profissional querer fazer isto. Tem que querer e gostar muito. Agora, o que é que nos ajuda? O que é que faz com que nós andemos motivados. Por um lado, o saber que há sempre alguma coisa a fazer. Termos a consciência disso e percebermos que o que fizemos fez a diferença, e nós percebemos que o que estamos a fazer tem um fim muito positivo. Nós de facto sentimos isso como uma motivação. E faz-nos andar bem! Não andamos deprimidos, andamos bem!” (Enfermeira).

Constatou-se, também, que os próprios profissionais de saúde sentem e expressam algumas *Necessidades* (n=12). Precisam de *Tempo com a família do doente*: “Nós precisamos de tempo para conhecer o doente, para conhecer a família. Para podermos começar a trabalhar, ser honestos naquilo que lhes dizemos. Às vezes um mês não é suficiente para conhecer a família. Uma vida às vezes não é, quanto mais um mês. O tempo, não sei se vocês já repararam, é o fundamental aqui” (Médico 2). Relativamente às *Necessidades Pessoais*, os participantes demonstraram que por vezes necessitam de ventilar emoções: “(...) num ombro onde desabafar que muitas vezes não temos e escondemos as nossas necessidades na rotina do serviço. Há sempre casos que mexem connosco. Mas todos temos casos que mexem mais. E às vezes faz falta um apoio nessa fase, e o que é nós fazemos? Encolhemos os ombros, engolimos a maçã que fica aqui atravessada e seguimos em frente” (Médico 2).

Relativamente ao *Papel desempenhado junto das famílias* (n=68), a *Informação* (n=18) e a *Comunicação* (n=15) foram os dois aspetos que os profissionais colocaram mais em evidência. Sobre a *Informação*, consideram que esta deve ser providenciada de forma honesta, informando os familiares sobre a situação clínica do doente, proporcionando-lhes alguma previsibilidade para o que possa acontecer e transmitindo à família que farão tudo para que o seu familiar sofra o menos possível: “Em doentes paliativos tem que se avisar a família que nós vamos melhorar a qualidade de vida e que estamos a tirar em dias, vida de sofrimento” (Médico 1); “Devemos dizer toda a verdade e nada mais que a verdade. E tentamos prepará-los para o que aí vem, sobretudo para eles terem a ideia de que, o que aí vem é previsível, e para essa previsibilidade há estas

opções de tratamento” (Médico 2); “E quando a família precisa de ouvir que estamos a fazer tudo o que o seu familiar precisa neste momento, tudo o que tem sentido, tudo aquilo que tem benefício. Não vamos fazer nada que lhe provoque sofrimento” (Enfermeira).

Os profissionais de saúde na área de cuidados paliativos confrontam-se diariamente com a tarefa de ter que *Dar más notícias* ($n=12$), tarefa esta que não é fácil de enfrentar e contornar: “Nós temos que ter tempo para dar a notícia, para preparar as coisas como elas vão acontecer. Os profissionais de saúde vão descartando para o profissional a seguir, o dar a má notícia. Depois a forma como se dá a notícia dá para não sei quantos livros. Poucos gostam de dar más notícias” (Médico 2); “E às vezes somos nós que vamos dar a notícia que o fim da vida está ali. E nós estamos a ver que a pessoa tem, se calhar, umas horas de vida. E isso dificulta imenso o trabalho de toda a gente, porque cria uma pressão enorme” (Enfermeira).

A *Integração do doente e da família* ($n=10$) é uma tarefa que não deve ser descurada do papel dos profissionais e pode ser feita através de *Conferências familiares*: “O desejável, se pudesse ser feito, se nós tivéssemos profissionais que chegassem, sempre que é feito um destes diagnósticos deve haver uma reunião com o doente, familiares do doente, equipa do ambulatório e equipa hospitalar para perceberem: ‘nós somos a vossa equipa, para o que for preciso estamos cá. A sua situação é esta’ ” (Médico 2). Esta integração pode também ser feita através de *Consultas de decisão*: “Deveria ser desde o início. Deveriam fazer parte da consulta de decisão, em que nós decidimos o que vamos fazer ao doente, que passo é que vamos dar. O doente deveria ser encaminhado, igualmente, para uma consulta deste tipo. Porque permitia, não só a eles e a nós, termos tempo para perceber como funciona a cabeça do doente, como funciona a família, como é que eles se articulam entre si” (Médico 2).

Os participantes reconheceram também a *Disponibilidade* ($n=8$) como algo que podem fazer para auxiliar as famílias. Neste caso, destacaram dois tipos de disponibilidade, a *Presencial* e a *Telefónica*. No que diz respeito à disponibilidade presencial, os participantes consideraram importante que os elementos da equipa estejam disponíveis para apoiar e confortar as famílias: “ (...) sobretudo lembrar-lhes que nós estamos ali, que o caminho tem altos e baixos, há-de ter mais baixos que altos,

mas que para toda essa travessia nós os vamos ajudar e estar lá. E isso acalma-os, reconforta-os, permite que em algumas situações não entrem em pânico, não peguem no doente e desalmadamente o tragam à urgência” (Médico 2); “Sentirem-se acompanhados, a família sentir-se acompanhada no processo. É uma disponibilidade que não tem a ver com tempo mas com a postura com que estamos” (Enfermeira). Por outro lado, a disponibilidade telefónica foi também considerada uma forma de acompanhar as famílias, permitindo que estas esclareçam dúvidas sobre, por exemplo, um sintoma específico: “Se for preciso, às vezes, basta um simples telefonema e consegue-se ajustar as coisas” (Médico 2); “Eu dava o meu número de telemóvel aos doentes que acompanhava naquele concelho e começámos a perceber que essas pessoas vinham muito menos à urgência, ficavam muito mais em casa até ao fim do que os outros concelhos” (Enfermeira).

Impacto nos familiares do doente:

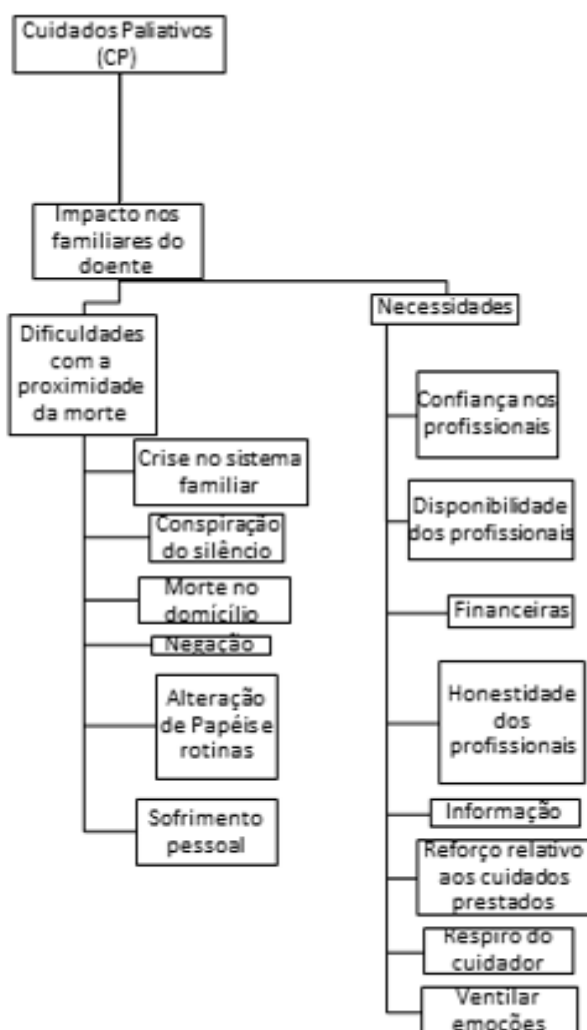


Figura 4. Árvore categorial fragmentada referente à categoria “Impacto nos familiares do doente”

Desta categoria resultaram apenas duas subcategorias: *Dificuldades com a proximidade da morte* (n=26) e *Necessidades* (n=15). Apesar do número de referências não ser tão significativo como as anteriormente apresentadas, é importante referenciar que, um dos critérios para a apresentação dos resultados, é também a sua relevância para o estudo.

No que diz respeito às dificuldades que os familiares vivenciam com a proximidade da morte, o discurso dos participantes revelou maior destaque para a *Morte no domicílio*, revelando que os familiares têm medo que o doente morra em casa, admitindo que, posteriormente poderão associar o local da casa (e.g., cama do doente) à

morte do doente: “Os familiares muitas vezes dizem que depois vão associar aquela cama, aquele quarto, que não podem pensar que ele morre ali” (Médico 2); “Face ao sofrimento e à proximidade da morte, depois surge o medo de que a morte ocorra no domicílio. Achar que a morte é uma coisa horrível, que vai ser muito difícil de ver acontecer e que depois vão ficar com aquela imagem, dizem que não o querem ver morto em casa” (Enfermeira). Ainda dentro desta subcategoria, os participantes evidenciaram que as famílias têm dificuldades em gerir a morte no domicílio, quando existem crianças na família: “E então famílias onde haja em casa filhos pequenos, quase invariavelmente dizem que o doente não pode morrer lá, porque as crianças não podem ver isso a acontecer. Deve envolver-se as crianças com naturalidade” (Médico 2). A *Conspiração do silêncio* foi, também, um dos assuntos abordados com grande destaque, sendo que os participantes consideraram que este aspeto deve ser trabalhado com antecedência, proporcionando-se, por exemplo, a realização de conferências familiares para a desconstrução desta conspiração: “Isto acontece, quando a família sabe e o doente não sabe. A família pede a conspiração do silêncio porque está convencida que aquilo é o melhor e que assim está a proteger o doente daquela informação que é terrível. Neste momento a família está numa angústia enorme. A conspiração do silêncio deve ser algo trabalhado antecipadamente com as famílias e para tal é hábito fazermos conferências familiares para desmistificar, para discutir o que é, quais são os custos desta conspiração do silêncio, que normalmente a família acaba por perceber que não tem vantagens, desde que nós asseguremos que não vamos forçar nenhuma conversa, isto é, não vamos dizer ao doente o que é que ele tem, se não for essa a vontade dele” (Enfermeira).

Para além das dificuldades mencionadas acima, foram também identificadas outras dificuldades dos familiares face à proximidade da morte como a *Negação*: “Existem muitas famílias que ainda não estão preparadas para isto, gostam de mostrar que fizeram tudo para manter o familiar vivo e pedem, por exemplo, que se faça mais uma transfusão, que se dê mais soro” (Médico 1); *Crise no sistema familiar*: “Acredito que perante uma notícia destas, todo o edifício familiar, todo o edifício pessoal rui. É preciso começar muitas vezes do zero e isto pode ser mais fácil ou mais difícil dependendo dos familiares” (Médico 2); *Alteração de Papéis e Rotinas*: “Os familiares continuam a ter que trabalhar, continuam a ter que ser mães, pais e tudo isto implica

alterações na rotina destas pessoas” (Médico 2); e *Sufrimento emocional*: “A proximidade da morte traz o sofrimento que vai levando a outros problemas” (Enfermeira); “Os familiares passam pelas etapas todas, primeiro de choro, raiva, zanga e questionam-se ‘porquê a nós?’, ‘porquê à nossa família?’” (Médico 2). Este sofrimento emocional deve-se à dificuldade em lidar com a morte do familiar, mas também devido ao facto de os próprios familiares assistirem ao sofrimento físico do doente, conforme foi mencionado pelos participantes: “Quase todos os familiares nos dizem que o que temem não é a morte. É o sofrimento do doente até lá chegar. O que querem é que o caminho até à morte seja o menos penoso possível” (Médico 2).

Ao nível das *Necessidades* dos familiares os participantes identificaram as seguintes: *Confiança nos profissionais*: “E depois em pouco tempo temos que ter uma relação de confiança que é precisa”; *Disponibilidade dos profissionais*: “Precisas de ter telefones, uma ou mais equipas motivadas, contactos, rapidez de atuação” (Médico 2); *Honestidade dos profissionais*: “É preciso que eles sintam que estamos a ser honestos, que não estamos a esconder nada e daí vem a confiança” (Enfermeira); *Informação*: “Os cuidadores e a família do doente que está em fase terminal têm várias necessidades, que se prendem com a informação. As pessoas precisam de estar informadas sobre aquilo que se está a passar e precisam de perceber o que é que está para vir, isso é muito importante” (Enfermeira); *Reforço relativo aos cuidados prestados ao doente*: “Às vezes são crises que não são bem crises do doente, mas é uma ansiedade que surge na família que se questiona se está a fazer tudo pelo familiar, ou se por algum motivo o está a privar de algum tratamento que se calhar ele devia estar a fazer e não está” (Enfermeira); *Respiro do Cuidador*: “Não é raro o internamento de doentes em unidades de longa duração para descanso do cuidador” (Médico 2); *Ventilar emoções*: “O que é que os familiares muitas vezes sentem? Que precisam de alguém para desabafar, que esteja fora da família, que não seja o doente e às vezes procuram-nos só para dois dedos de conversa” (Médico 2) e por último, necessidades *Financeiras*: “Em termos financeiros fica muito pesado para o familiar que decide cuidar” (Enfermeira); “Com o aumento do desemprego, as pessoas passaram a ter mais tempo, mas muita gente acabou por ter que tirar familiares que estavam em unidades, em lares para ficar com eles em casa porque não têm possibilidades a nível monetário” (Médico 2).

V - Discussão

É notável a lacuna existente ao nível de estudos relativos à perspectiva dos profissionais de saúde, sobre as necessidades dos familiares de doentes em cuidados paliativos. O presente estudo possibilitou a aquisição de informação, para compreender um pouco mais a temática em estudo na ótica dos profissionais de saúde. Importa assim apresentar uma análise que permita refletir sobre os aspetos mais relevantes encontrados no estudo e enquadrá-los nas abordagens teóricas existentes.

Ao longo da entrevista tiveram destaque três aspetos: o objetivo e missão dos cuidados paliativos, os profissionais de saúde em cuidados paliativos e o impacto nos familiares do doente. Neste tópico, importa sublinhar que, será feita uma análise crítica das categorias que surgiram, com mais saliência, na discussão entre os participantes.

Objetivo e missão dos cuidados paliativos

Através da emergência desta categoria, encontramos algumas respostas para o objetivo “definir e aprofundar o conhecimento sobre os cuidados paliativos”.

Relativamente ao objetivo e missão dos cuidados paliativos, o discurso dos participantes vai ao encontro do regulamentado pela Organização Mundial de Saúde (WHO, 2002). A OMS propõe como principal objetivo aliviar o sofrimento do doente, através do controlo da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais decorrentes da deterioração física do doente (Twycross, 2001; WHO, 2002). O objetivo não passa por antecipar nem protelar a morte, mas proporcionar o alívio da dor (Abiven, 2001), respeitando a dignidade de quem vai morrer (Enes, 2003). Pretende-se melhorar a qualidade de vida dos pacientes e das suas famílias durante todo o curso de uma doença ameaçadora da vida (WHO, 2002).

Profissionais de saúde em cuidados paliativos

Por sua vez, a presente categoria permitiu também responder ao objetivo “definir e aprofundar o conhecimento sobre os cuidados paliativos”. Esta categoria possibilitou ainda responder aos seguintes objetivos: “identificar qual o papel dos profissionais para

colmatar as necessidades dos familiares” e “perceber como é que é a relação entre os profissionais de saúde e os familiares de doentes terminais em cuidados paliativos”.

Antes de mais, é importante sublinhar o facto de os participantes terem aprofundado significativamente a discussão sobre a situação dos cuidados paliativos em Portugal, do que a qualquer outro aspeto abordado na entrevista, conforme se pode depreender através do número de referências presentes nos resultados.

Os participantes foram dando várias indicações das condições que são necessárias para se trabalhar em cuidados paliativos em Portugal. Percebeu-se que, muitas dessas condições não se encontram devidamente satisfeitas e o desenvolvimento dos cuidados paliativos, no nosso país, é ainda muito incipiente. Do mesmo modo, Neto (2000 p. 26) afirma que “a prestação de cuidados paliativos pressupõe uma diferente forma de estar nos cuidados de saúde e de que são muitos os obstáculos a ultrapassar para levar essas iniciativas à prática.”

Uma das questões amplamente levantada foi a necessidade de melhorar a formação dos profissionais que se propõe a exercer funções nesta área. De facto, parece ser fundamental que a formação na área se inicie no período de pré-graduação, para que os futuros profissionais adquiram uma série de competências específicas, como a impossibilidade da cura e o trabalho em equipa (Neto, 2000). Por outro lado, a maioria da formação médica Ocidental continua a fomentar a intervenção com o paciente, colocando para segundo plano o sistema social (King & Quill, 2006; Levine & Zuckerman, 1999) e a família (Rabow et al., 2004). Esta situação pode explicar, também, o facto da maioria dos profissionais de saúde em cuidados paliativos encontrarem dificuldades ou não estarem devidamente preparados para trabalharem com o sistema familiar (Rabow et al., 2004).

Segundo os participantes, a resposta dos serviços de saúde em Portugal é ainda deficitária, sendo que os cuidados paliativos necessitam de uma maior organização. A contribuir para esta lacuna, a um nível organizacional, está a desadequada articulação dos serviços no seio da Rede Nacional de Cuidados Continuados e Paliativos (Marques et al., 2009). É comum que a noção de cuidados paliativos seja substituída por “cuidados continuados”, evitando realçar a diferença entre o que é curativo e paliativo (Chantal et al., 2000). A partir dos relatos, constatou-se que Portugal tem uma incapacidade geral de organização e que existe uma subvalorização destes cuidados. Do

mesmo modo, Capelas e Neto (2006) sublinham a necessidade destes cuidados serem reconhecidos e integrados no sistema de saúde, sensibilizando os profissionais para os objetivos e missão dos cuidados paliativos e aumentando o número de unidades de internamento, cuidados ao domicílio e equipas de suporte no hospital e na comunidade.

Destacou-se também, o facto de haver necessidade de se fomentar o trabalho multidisciplinar, na medida em que parece existir uma falta de coordenação entre os vários elementos que constituem essas equipas o que, por conseguinte, se reflete na qualidade dos cuidados prestados. De facto, por definição, os cuidados paliativos baseiam a sua intervenção na interdisciplinaridade (Abiven, 2001; Batiste et al., 2009), da qual fazem parte profissionais de áreas distintas que trabalham de forma cooperativa, partilham informações e tomam decisões de forma coordenada (Crawford & Price, 2003). É necessário que todos os profissionais da equipa (e.g. médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais) trabalhem de forma coordenada permitindo uma melhor gestão do tempo, no sentido de aumentar a eficiência e a qualidade dos cuidados prestados (Aubry, 2005).

Preconiza-se que a prestação de cuidados paliativos, se inicie no momento em que se estabelece o diagnóstico inicial de uma doença grave, que pode conduzir à morte (Temel et al., 2010, WHO, 2002). Este facto foi sobejamente discutido pelos participantes, que sublinharam a importância de integrar os cuidados paliativos no plano de cuidados logo que há um diagnóstico de uma doença grave. Porém, no nosso país, parece que a referenciação para os cuidados paliativos continua a ser feita muito tardiamente – frequentemente, já numa fase agónica – o que compromete o bom exercício das funções dos profissionais nestas unidades. Um dos efeitos, mais frequentemente referido pelos participantes, da referenciação tardia, passa pela dificuldade de estabelecer uma relação de confiança entre a equipa, doente e família.

Outra condição necessária, amplamente discutida pelos participantes, foi as condições pessoais dos profissionais de saúde em cuidados paliativos. Consideraram que devem possuir uma boa preparação psicológica. No entanto, embora se reconheça a sua importância, parece que muitos profissionais não se encontram psicologicamente preparados para exercerem funções em cuidados paliativos. Do mesmo modo, Buckman (2005) considera que alguns médicos não possuem uma boa preparação emocional para trabalharem nesta abordagem de cuidados, o que se reflete no seu desempenho e relação

com o doente e família. Por outro lado, salienta-se a importância de fomentar e manter a motivação dos profissionais de saúde uma vez que, segundo Twycross (2001), profissionais motivados e satisfeitos com o trabalho em cuidados paliativos enfrentam, mais facilmente, as situações mais desafiantes do seu trabalho (e.g., morte, dificuldades no controlo de sintomatologia, comunicação de más notícias).

Os participantes apontaram, também, como uma necessidade muito importante, o fator tempo. Salientaram a necessidade de mais tempo com o doente e família, para que possam responder aos objetivos propostos pelo regulamentado pela OMS (e.g., controlo rigoroso da sintomatologia, preparação para a morte, suporte à família) (WHO, 2002). No entanto, esta dificuldade parece ser frequentemente apontada pelos profissionais de saúde que, muitas vezes, recebem os doentes já numa fase agónica. Por conseguinte, os profissionais sentem maiores dificuldades na prestação de informação de uma forma clara e honesta e no estabelecimento de uma relação de confiança, sobretudo, com os familiares que acompanham o doente (Gómez-Batiste et al., 1996).

Verificou-se, ainda, que os profissionais de saúde precisam de um tempo e espaço para ventilarem emoções decorrentes do trabalho, constante, com a morte e da sobrecarga a que estão sujeitos. Pereira e colaboradores (2011) referem que, comumente, os profissionais de saúde são afetados pelo contacto permanente com a morte e, subsequentemente, com a experiência de luto das famílias. Não obstante, estão sujeitos a níveis de sobrecarga e *burnout* importantes (Sansó et al., 2015). Para tal, importa reconhecer e atender às necessidades dos profissionais e, eventualmente, incrementar um suporte emocional formal a estes profissionais (Abiven, 2001).

Relativamente ao papel desempenhado pelos profissionais, houve destaque para a transmissão de informação às famílias que, embora considerado um papel desafiante e complexo deve ser transmitida com clareza e honestidade. De facto, deve ser dada toda a informação necessária, de uma forma facilmente compreensível, aos doentes (Deschepper, et al. 2008) e aos seus familiares (Milne & Quinn, 2009). Esta atitude de honestidade passa por dizer a verdade sobre informações relativas à condição clínica do doente, tarefas de prestação de cuidados, prognóstico e proximidade da morte. Deve, ainda, fomentar-se a discussão, entre doente e família sobre decisões de fim de vida (e.g., preparação de eventuais rituais fúnebres) e resolução de assuntos inacabados (Deschepper et al., 2008) a fim de o sistema familiar se preparar para morte (Ahmedzai,

et al. 2004).

Na mesma linha, os participantes pontuaram a comunicação como uma competência fundamental no trabalho em cuidados paliativos. Para o efeito, é indispensável que os profissionais de saúde possuam competências de comunicação, que podem desenvolver no âmbito do exercício da atividade e/ou através de formações complementares. Também, Morris e Thomas (2002) salientam a importância de os profissionais de saúde adquirirem e treinarem as competências de comunicação e atenderem à forma como comunicam a informação ao doente e família (e.g., empatia, recurso a termos simples e facilmente compreensíveis). Na verdade, a comunicação é considerada como um dos mais importantes pilares de uma boa prestação de cuidados paliativos (WHO, 2002; Godley et al., 2014), que não deve ser negligenciada.

Ainda no âmbito do papel dos profissionais de saúde em cuidados paliativos, os participantes consideraram que outra das suas funções é providenciar más notícias. A transmissão de más notícias (e.g., comunicação de um prognóstico reservado, comunicação da morte aos familiares) é frequentemente apontada pelos profissionais, como uma das tarefas mais difíceis e complexas de se fazer em cuidados paliativos (Barnett, 2002; Fallowfield & Jenkins 2004; Buckman, 2005; Rio-Valle, 2009). Por exemplo, num estudo de Ptacek e colaboradores (2001), verificou-se que 42% dos médicos experimentam níveis elevados de *stress* após comunicarem uma má notícia a doentes e familiares. Como foi dito anteriormente, os participantes consideraram importante a honestidade na prestação de informação. Contudo, quando se trata de más notícias, os médicos tendem a não transmitir de forma clara e precisa a informação, para se protegerem da sua resposta emocional e da resposta emocional do doente e família (Taylor, 1988; Buckman, 2005).

Os participantes referiram, ainda, que é crucial incluir a família no plano de cuidados. De facto, por definição, a família deve ser encarada como paciente de 2.^a ordem e integrada nos cuidados. Uma das formas sugeridas pelos participantes para a integração da família passa por uma reunião inicial, em formato de conferência familiar, em que são clarificados os objetivos dos cuidados paliativos, prestada informação acerca da condição clínica e prognóstico do doente e oferecido suporte emocional (Hudson et al., 2009). Importa, também, salientar que, o acompanhamento à família não deve terminar com a morte do doente. Deve manter-se, tanto quanto possível, o

acompanhamento às famílias após a morte do doente, no suporte ao luto (Twycross, 2001; WHO, 2002)

Por fim, ainda sobre o que é que os profissionais podem fazer para auxiliar as famílias, os participantes destacaram a disponibilidade. Esta pode ser uma disponibilidade presencial ou telefónica e parece influir na diminuição do *stress* e ansiedade dos familiares. Do mesmo modo, Rabow e colaboradores (2004) apuraram que médicos que dispõem de algum tempo para ouvir as preocupações dos familiares e cuidadores, podem contribuir para a diminuição do risco de desenvolverem sintomatologia ansiosa e depressiva. Particularmente sobre a disponibilidade telefónica, esta reveste-se de utilidade uma vez que a família, através de um contacto telefónico, pode partilhar os seus medos e ansiedades relativamente ao controlo de sintomas e, devidamente esclarecida, sentir-se-á mais apta para responder às situações mais complexas que podem ocorrer no domicílio (e.g., controlo da dor, acompanhamento no momento da morte) (Twycross, 2001).

Impacto nos familiares do doente

Por fim, a emergência desta categoria, permitiu-nos obter respostas para responder aos objetivos “identificar quais as necessidades dos familiares” e “perceber de que forma é que a doença terminal afeta a dinâmica e o funcionamento familiar”.

Sobre as necessidades dos familiares que acompanham o doente terminal, foram então identificadas as seguintes sub-categorias: confiança, disponibilidade, honestidade, informação, reforço relativo aos cuidados prestados ao doente, respiro do cuidador, “ventilação” de emoções e necessidades financeiras. Das referidas categorias, são destacadas, a informação, o reforço relativo aos cuidados prestados ao doente e o respiro do cuidador.

A informação foi considerada uma das necessidades mais importantes e a que teve mais saliência no discurso dos participantes. De facto, quanto mais e melhor informados os familiares estiverem, mais facilmente lidam com as situações mais desafiantes ou mais complexas decorrentes da doença (e.g., exacerbação da sintomatologia, processo de morte) (Morris & Thomas, 2002). Por outro lado, um estudo realizado por Aoun e colaboradores (2010) revelou, que um dos fatores associados à satisfação dos familiares

com os serviços é a prestação de informação de forma clara e precisa. Na verdade, não obstante estar associada à tranquilização dos familiares, a transmissão de informação parece capacitá-los na prestação de cuidados e na preparação para reconhecer e acompanhar o processo de morte (Milne & Quinn, 2009).

Por sua vez, os participantes revelaram que, em muitas ocasiões, os familiares tendem a vivenciar sentimentos de fracasso face ao cuidado prestado ao doente, sentindo que não conseguiram fazer tudo o que podiam para ajudar o seu familiar. Assim sendo, torna-se fundamental que os profissionais prestem apoio à família, validando o seu esforço e dedicação (Twycross, 2001).

Foi, igualmente pontuado como importante, promover o descanso do cuidador familiar principal. Os cuidadores tendem a experienciar níveis elevados de exaustão e sobrecarga decorrentes do acompanhamento, muitas vezes em exclusivo, dos doentes. Por este motivo, importa proporcionar um alívio das tarefas associadas à prestação de cuidados e/ou uma pausa nessa mesma tarefa, comumente designada como o “respiro do cuidador” (Rolland, 1984; Ingleton et al., 2003).

Atendendo ao que foi abordado pelos participantes acerca do papel dos profissionais de saúde para com a família e ao que consideraram ser as necessidades dos familiares, torna-se importante verificar se existem aspetos em comum entre estas sub-categorias. Assim, observando a árvore categorial, é possível constatar que existem três aspetos consonantes entre estas duas sub-categorias. Por um lado, os profissionais afirmaram que o seu papel para com a família passa por comunicar, demonstrar disponibilidade e prestar informação de forma honesta. Estes três papéis desempenhados pelos profissionais vão ao encontro de três necessidades dos familiares, que foram mencionadas pelos participantes. Neste sentido, consideraram que a família necessita de sentir disponibilidade por parte dos profissionais, precisa de se encontrar o informada e procura que os profissionais sejam honestos para com eles.

Relativamente às dificuldades decorrentes da aproximação da morte, foi mencionado o medo que os familiares têm que o doente morra em casa, ora por recearem vir a associar o local da casa (e.g., quarto) à morte do familiar, ora por, eventualmente existirem crianças na família. Este discurso vai contra a preferência do local de morte dos doentes, pois a maioria deseja morrer em casa, num ambiente de maior intimidade, no seio da família (Higginson & Sen-Gupta, 2000; Veatch, Nicholas,

& Barton, 2002). No entanto, muitas vezes, a família manifesta medo relativamente ao processo de morte, ao recear não conseguir identificar os sinais de que a morte está a ocorrer, dar resposta ou acompanhar o doente neste processo (Twycross, 2001). Foi, ainda, notória a dificuldade que os familiares têm no envolvimento das crianças no que toca a morte do doente. Conforme foi mencionado pelos participantes, as crianças devem ser envolvidas com naturalidade no processo de morte. O mesmo é corroborado pela literatura, em que se incita a uma normalização do processo de morte e a uma postura de abertura para falar do assunto com as crianças (Hudson & Hudson, 2012).

A conspiração do silêncio foi apontada como uma das dificuldades que surgem no sistema familiar decorrentes da aproximação da morte. É comum verificar-se que na família ninguém fala da morte, apesar da sua presença constante no pensamento de cada um dos membros (Rolland, 1984, 2005; Sousa et al., 2007). De facto, parece ser comum as famílias esconderem a verdade ao doente, relativamente ao prognóstico, para que este não sofra. Os profissionais consideraram que a conspiração do silêncio é algo que deve ser trabalhado desde o início com a família pois, muitas das vezes, estas acabam por perceber que não têm vantagens em manter segredo, pelo contrário, a conspiração do silêncio pode estar associada a posteriores sentimentos de culpa e, subsequentemente, a eventuais processos de luto complicados e/ou patológicos. Na mesma perspetiva, Guarda e colaboradores (2006) enfatizam que as famílias podem mudar de atitude relativamente à conspiração do silêncio, se forem devidamente acompanhadas e se lhes for transmitido que o doente será informado apenas sobre o que ele próprio desejar saber. Os participantes consideraram, ainda, que uma das formas para desconstruir a conspiração do silêncio passa por levar a cabo conferências familiares em que, quando capaz, o doente também está presente (Twycross, 2001).

Outras problemáticas apresentadas pelos familiares, decorrentes da aproximação da morte, foram a crise no sistema familiar, alterações de papéis e rotinas, sofrimento pessoal e negação. Na verdade, o acompanhamento ao doente terminal por parte da família acarreta grandes desafios ao sistema, sendo considerado um dos maiores desafios da vida impostos à família (Rolland, 2005). Para Monroe e Oliviere (2009), a crise da morte eminente é a última ameaça que se impõe ao sistema familiar, o que impele o sistema para um estado de desequilíbrio, pelas exigências que decorrem da condição médica do doente. Naturalmente, ocorrem alterações a nível estrutural,

emocional e social no seio do sistema familiar e os seus elementos devem redistribuir papéis e flexibilizar rotinas (Rolland, 1984; SCEPAL, n.d.).

Os participantes salientaram, ainda, o facto de os familiares sofrerem bastante com a proximidade da morte e que esse sofrimento resulta noutros problemas. Este facto é destacado e corroborado na literatura. Sabe-se que, devido ao impacto emocional que a doença acarreta, à aproximação da morte, ao medo e ao sofrimento físico e psicológico do familiar (SCEPAL, n.d.), os familiares experienciam consequências negativas a nível psicológico, físico, social e financeiro (Rossi Ferrario et al., 2004; Guarda et al., 2006; Milne & Quinn, 2009). Nesta fase, confrontam-se com questões como o abandono, a raiva, a ansiedade, o luto, a dependência, o medo, a depressão, entre muitas outras dificuldades emocionais (Irwin & Ferris, 2008).

Na linha das dificuldades emocionais apontadas pelos participantes, foi dada uma especial saliência à negação face à situação clínica do familiar. Por exemplo, esta parece ser manifestada com um pedido para ser tentado mais um tratamento, quando sabem que já não há possibilidade de cura. A negação em contexto de doença terminal é uma reação comum entre os familiares (Rousseau, 2000) e tende a estar associada à dificuldade em aceitar a morte (Astudillo, Mendinueta & Astudillo, 2002) e, conseqüentemente, à sobreproteção do doente (Novellas et al., 1996). É considerada um mecanismo de defesa que permite à família manter a esperança, perpetuando uma luta contra a morte do familiar (Centers, 2001). Porém, importa ser trabalhada formalmente pelos profissionais de saúde, uma vez que está associada ao desenvolvimento de luto complicado e/ou patológico após a morte do doente (Lichtenthal et al., 2010).

Relativamente às questões que surgem no seio da família, foi notória a participação, mais proeminente e informada, da técnica de enfermagem em detrimento dos médicos participantes. Isto vai ao encontro do postulado na literatura, no que diz respeito à postura dos enfermeiros que trabalham em cuidados paliativos. Na verdade, os enfermeiros tendem a valorizar, sobremaneira, a interação com as famílias e suas necessidades (e.g., suporte emocional) (Chantal et al., 2000; Pavlish & Ceronsky, 2007).

Este estudo apresenta, naturalmente, importantes limitações que devem ser tidas em consideração. Primeiramente, salienta-se que não foi possível atingir a saturação

teórica das categorias. Não obstante o número reduzido de participantes, só foi possível realizar um grupo focal. Seria, por isso, fundamental realizar mais grupos focais com vista a atingir a saturação teórica. Por outro lado, importa salientar que este foi um estudo exploratório, no sentido em que não foi possível concretizar totalmente a última etapa da *Grounded Theory* que visa produzir uma teoria.

Ao contrário do esperado e preconizado nos objetivos do estudo, os profissionais deram um maior destaque a questões políticas e organizacionais em detrimento das necessidades familiares. Porém, após uma análise crítica e detalhada dos resultados, podemos concluir que os profissionais de saúde também têm necessidades às quais importa responder. Na verdade, se os profissionais se encontram sobrecarregados e insatisfeitos relativamente às condições de trabalho, naturalmente que tendem a ser mais ineficazes na resposta às tarefas inerentes ao exercício da sua profissão (Dunwoodie & Auret, 2007; Pereira, Fonseca & Carvalho, 2011) que, neste caso, passa por identificar e atender às necessidades da díade doente-família (WHO, 2002). Deste modo, pode entender-se que a entrevista constituiu uma forma de os participantes mostrarem como estão descontentes com a organização e regulamentação dos serviços a nível nacional, o que relacionam com um aumento das dificuldades no trabalho com doente e famílias.

Apesar das limitações deste estudo, este reveste-se de potencialidades por aprofundar o conhecimento acerca dos cuidados paliativos, seus objetivos, papel dos profissionais de saúde e necessidades dos familiares do doente, numa ótica comumente subvalorizada pela literatura, que é a ótica dos profissionais de saúde.

VI – Conclusões

Os resultados obtidos neste estudo reforçam as evidências de que a doença terminal desencadeia uma série de consequências negativas, tanto para o doente como para a sua família (SCEPAL, n.d; Rolland, 1984; Schofield et al., 1997; Cobos et al., 2002; Rossi Ferrario et al., 2004; Rolland, 2005; Guarda et al., 2006; Milne & Quinn, 2009; Payne, 2010).

Com a realização deste estudo, foi possível responder ao objetivo principal que passava por perceber quais as necessidades dos familiares de doentes em cuidados paliativos, na ótica dos profissionais de saúde, destacando-se a necessidade de

informação, reforço relativo aos cuidados prestados ao doente e o respiro do cuidador. Verificou-se, também, que perante a eminência da morte de um membro familiar doente, a família enfrenta uma importante crise, donde decorrem alterações estruturais, de papéis e rotinas. É frequente os familiares experienciarem medos (e.g., morte em casa), negação e sofrimento emocional. É igualmente comum assistir-se a uma conspiração do silêncio que, quando não devidamente trabalhada pelos profissionais de saúde, pode surtir impacto nas dinâmicas familiares e proporcionar o desenvolvimento de quadros patológicos de luto.

Adicionalmente, foi possível conhecer o papel dos profissionais de saúde em cuidados paliativos, em particular as necessidades e dificuldades que encontram no exercício da sua profissão.

Tal como preconizado internacionalmente (Twycross, 2002; WHO, 2002; Gaudio et al., 2012), seria importante que os profissionais de saúde, neste caso médicos e enfermeiros, atendessem à identificação e resposta das necessidades das famílias dos doentes em cuidados paliativos. Para tal, importa fomentar à formação específica e/ou pós-graduada (Neto, 2000), à prevenção de situações de insatisfação no trabalho, sobrecarga e *burnout* (Dunwoodie & Auret, 2007; Martins, Fonseca & Carvalho, 2011) e à reflexão sobre as suas experiências e atitudes relacionadas com a morte (Rosenbaum, Lobas & Ferguson, 2005)

O que se tornou mais saliente na entrevista foi o facto dos serviços médicos em Portugal ainda não valorizarem a área dos cuidados paliativos e funcionarem de forma desorganizada. O estudo acabou por servir como um alerta às entidades responsáveis pela regulamentação dos cuidados paliativos, para a necessidade de um maior desenvolvimento destes serviços porque, embora não tenham como objetivo a cura do doente, visam proporcionar a sua dignidade até à morte, o que é considerado um direito humano, pelo qual importa primar (Doyle, 1997).

Torna-se, assim, urgente desenvolver mais investigações que visem aprofundar o conhecimento acerca dos diversos sub-sistemas envolvidos na fase terminal da doença, sejam eles o doente, a família, ou os profissionais de saúde. Na verdade, quando a doença acontece, não afeta só o doente. Pelo contrário, o diagnóstico de uma doença grave e ameaçadora da vida vai ter repercussões em todos os indivíduos nela envolvida (e.g., doente, família, profissionais de saúde) (Engel, 1977; Irwin & Ferris, 2008).

Bibliografia

Abiven, M. (2001). *Para uma morte mais humana: Experiência de uma unidade hospitalar de Cuidados Paliativos* (2nd ed.). Lusociência.

Ahmedzai, S. H., Costa, A., Blengini, C., Bosch, A., Sanz-Ortiz, J., Ventafridda, V., & Verhagen, S. C. (2004). A new international framework for palliative care. *European Journal of Cancer*, *40*(15), 2192–2200. doi:10.1016/j.ejca.2004.06.009

Aoun, S., Bird, S., Kristjanson, L. J., & Currow, D. (2010). Reliability testing of the FAMCARE-2 scale: measuring family carer satisfaction with palliative care. *Palliative Medicine*, *24*(7), 674–681. doi:10.1177/0269216310373166

APA (2005). *The Role of Psychology in End-of-Life Decisions and Quality of Care*. American Psychological Association

Astudillo, W., Mendinueta, C., & Astudillo, E. (2002). *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Pamplona: EUNSA

Aubry, R., D'Hérouville, D., Dayde, M. C., & Hirsch, G. (2005). Soins palliatifs et soins de support. *Oncologie*, *7*, 203-208. doi:10.1007/s10269-005-0192-2

Barbour, R. (2009). *Grupos Focais: Coleção Pesquisa Qualitativa*. Porto Alegre: artmed.

Bardin, L. (1997). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Almedina

Barnett, M. M. (2002). Effect of breaking bad news on patients' perceptions of doctors. *Journal of the Royal Society of Medicine*, *95*(7), 343–347.

Barker, C., Pistrang, N., & Elliot, R. (2002). *Research Methods in Clinical Psychology: An introduction for Students and Practitioners* (2nd ed.). John Willey & Sons, Ltd.

Batiste, X. G., Paz, S., Sales, J. P., Espinosa, J., Trelis, J., & Esperalba, J. (2009). *Principios Básicos, Definiciones y Conceptos en la Organización de Programas y*

Servicios Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia

Bélanger, E., Rodríguez, C., & Groleau, D. (2011). Shared decision-making in palliative care: A systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 25(3), 242-261. doi:10.1177/0269216310389348

Billings, J. A. (1998). What is Palliative Care?. *Journal Of Palliative Medicine*, 1(1), 73-81

Billings, J. A., & Pantilat, S. (2001). Survey of Palliative Care Programs in United States Teaching Hospitals. *Journal of Palliative Medicine*, 4(3), 309–314. doi:10.1089/109662101753123913

Buckman, R. A. (2005). Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncology*, 2(2), 138–142.

Capelas, M. L., & Neto, I. G. (2006). Organização dos serviços. In A. Barbosa, A. Bernardo, A. Pacheco, Á. Benito, A. Querido, C. Galvão . . . E. Andrade. *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 485-511). Lisboa: Associação Portuguesa de cuidados paliativos.

Centers, L. C. (2001). Beyond denial and despair: ALS and our heroic potential for hope. *Journal of Palliative Care*, 17(4), 259-64.

Chantal, N. (2000). *Cuidados paliativos*. Coimbra: Formasau.

Charmaz, K. (2008). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*. London: Sage Publications.

Clair, M. S. (2000). An Unfortunate: Terminal Illness and the Altering of the Attachment Bond. *American Journal of Psychotherapy*, 54(4), 512-518.

Cobb, J. L., Glantz, M. J., Nicholas, P. K., Martin, E. W., Paul-Simon, A., Cole, B. F., & Corless, I. B. (2000). Delirium in Patients with Cancer at the End of Life.

Cancer Practice, 8(4), 172-177. doi:10.1046/j.1523-5394.2000.84006.

Cole, T. R., & Carlin, N. (2009). The suffering of physicians. *Lancet*, 374(9699), 1414–1415. doi:10.1016/S0140-6736(09)61851-1

Corbin, J. M., & Strauss, A. (1990). Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria. *Qualitative Sociology*, 13, 3-21. doi:10.1007/BF00988593

Corbin, J. M., & Strauss, A. L. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (2nd ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.

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

Crawley, L. M., Marshall, P. A., Lo, B., & Koenig, B. A. (2002). Strategies for Culturally Effective End-of-Life Care. *Annals of Internal Medicine*, 136(9), 637-679.

Creswell, J. W. (2003). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed method approaches*. (2nd ed.). Thousand Oaks, Calif: Sage Publications.

Cobos, M., Almendro, E., Stempel, P., & Molina, R. G. (2002). La familia en la enfermedad terminal (I). *Medicina de Familia*, 3(3), 190-199.

Cobos, M., Almendro, E., Stempel, P., & Molina, R. G. (2002). La familia en la enfermedad terminal (II). *Medicina de Familia*, 3(4), 262-267.

Deschepper, R., Bernheim, J. L., Stichele, R. V., Block, L. V., Michiels, E., Kelen, G. V., . . . Deliens, L. (2008). Truth-telling at the end of life: A pilot study on the perspective of patients and professional caregivers. *Patient Education and Counseling*, 71(1), 52-56. doi:10.1016/j.pec.2007.11.015

DGS (2005). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Direção Geral

de Saúde

Doris, T. M. (2007). Care for the Family in Palliative Care. *Hong Kong Society of Palliative Medicine*, 1(2), 26-30.

Doyle, D. (1997). Palliative medicine training for physicians. *Journal of Neurology*, 244(4), 26–29. doi:10.1007/PL00007722

Dunwoodie, D. A., & Auret, C. Psychological morbidity and burnout in palliative care doctors in Western Australia. (2007). *Internal Medicine Journal*, 37(10), 693–698.

Emanuel, E. J., Fairclough, D. L., Slutsman, J., Alpert, H., Baldwin, D., & Emanuel, L. L. (1999). Assistance from Family Members, Friends, Paid Care Givers, and Volunteers in the Care of Terminally Ill Patients. *New England Journal of Medicine*, 341(13), 956-963. doi:10.1056/NEJM199909233411306

Enes, S. P. (2003). An exploration of dignity in palliative care. *Palliative Medicine*, 17, 263-269. doi:10.1191/0269216303pm699oa

Engel, G. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.

European Association for Palliative Care. (2010). White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 1. *European Journal of Palliative Care*, 17(5), 238-245.

Ewing, G., & Grande, G. (2013). Development of a carer support needs assessment tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(3), 244-56. doi:http://dx.doi.org/10.1177/0269216312440607

Fallowfield, L., & Jenkins, V. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*, 363(9405), 312–319. doi:10.1016/S0140-6736(03)15392-5

Fernandes, E. M., & Maia, A. (2001). Métodos e técnicas de avaliação:

Contributos para a prática e investigação psicológicas. Braga: Universidade do Minho. Centro de Estudos em Educação e Psicologia. <http://hdl.handle.net/1822/4209>

Ferris, F. D. (2004). Last hours of living. *Clinics in Geriatric Medicine*, 20(4), 641-667. doi:10.1016/j.cger.2004.07.011

Ferris, F. D., Balfour, H. M., & Bowen, K. (2002). A Model to Guide Patient and Family Care: Based on Nationally Accepted Principles and Norms of Practice. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 106–123.

Ferris, F. D., von Gunten, C. F., & Emanuel, L. L. (2001, June). Knowledge: Insufficient for Change. *Journal of Palliative Medicine*, 4(2), 145-147.

Flick, U. (2005). *Métodos qualitativos na investigação científica*. Lisboa, Portugal: Monitor.

Galego, C., & Gomes, A. A. (2005). Emancipação, ruptura e inovação: o “focus group” como instrumento de investigação. *Revista Lusófona de Educação*, 5, 173-184.

Gaudio, F. D., Zaider, T. I., Brier, M., & Kissane, D. W. (2012). Challenges in providing family-centered support to families in palliative care. *Palliative Medicine*, 26(8), 1025-1033. doi:10.1177/0269216311426919

Godley, J. E., King, D. A., & Quill, T. E. (2014). Opportunities for Psychologists in Palliative Care: Working with patients and families across the disease continuum. *American Psychologist*, 69(4), 364-376. doi:10.1037/a0036735.

Gomes, B., Sarmiento, V. P., Ferreira, P. L., & Higginson, I. J. (2013). *Preferências e Locais de Morte em regiões de Portugal em 2010*. King's College London: University of London.

Gómez-Batiste, X., Domingo, J. P., Casas, J. R., & Luemada, P. V. (1996). *Cuidados paliativos en oncología*. Barcelona: Editorial Jims.

Guarda, H., Galvão, C., & Gonçalves, M. J. (2006). Apoio à família. In A. Barbosa, A. Bernardo, A. Pacheco, Á. Benito, A. Querido, C. Galvão . . . E. Andrade. *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 453-461). Lisboa: Associação Portuguesa de cuidados paliativos

Gunten, C. F., Ferris, F. D., & Emanuel, L. L. (2000). Ensuring Competency in End-of-Life Care: Communication and Relational Skills. *Jama-journal of The American Medical Association*, 284(23), 3051-3057. doi:10.1001/jama.284.23.3051

Haley, W. E., Larson, D. G., Kasl-Godley, J., Neimeyer, R. A., & Kwilosz, D. M. (2003). Roles for Psychologists in End-of-Life Care: Emerging Models of Practice. *Professional Psychology-research and Practice*, 34(6), 626-628. doi:10.1037/0735-7028.34.6.626

Higginson, I., & Sen-Gupta, G. (2000). Place of Care in Advanced Cancer: A Qualitative Systematic Literature Review of Patient Preferences. *Journal Of Palliative Medicine*, 3(3), 287-300

Hudson, P., & Hudson, R. (2012). *Supporting a person who needs palliative care: A guide for family and friends* (2nd ed.). East Melbourne: Palliative Care Victoria.

Hudson, P. L., Aranda, S., & Hayman-White, K. (2005). A Psycho-Educational Intervention for Family Caregivers of Patients Receiving Palliative Care: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(4), 329-340. doi:10.1016/j.jpainsymman.2005.04.006

Hudson, P., Thomas, T., Quinn, K., & Aranda, S. (2009). Family meetings in palliative care: are they effective? *Palliative Medicine*, 23, 150-157. doi:10.1177/0269216308099960

Hudson, R. (2009). Responding to family carers' spiritual needs. In P. Hudson &

S. Payne (Eds.), *Family carers in palliative care* (pp. 37-54). New York, USA: Oxford University Press.

Ingleton, C., Payne, S., Nolan, M., & Carey, I. (2003). Respite in palliative care: a review and discussion of the literature. *Palliative Medicine*, 17(7), 567. doi:10.1191/0269216303pm803ra

Irwin, S. A., & Ferris, F. D. (2008). The Opportunity for Psychiatry in Palliative Care. *Canadian Journal of Psychiatry*, 53(11), 713-724.

King, D. A., & Quill, T. (2006). Working with Families in Palliative Care: One Size Does Not Fit All. *Journal Of Palliative Medicine*, 9(3), 704-715. doi:10.1089/jpm.2006.9.704

Krueger, R. A. (1998). *Developing questions for focus groups*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Levine, C. (1998). *Rough Crossings: Family Caregivers' Odysseys through the Health Care System*. New York: Library of Congress Cataloging-in-Publication Data.

Levine, C., & Zuckerman, C. (1999). The trouble with families: Toward an ethic of accommodation. *Annals Of Internal Medicine*, 130(2), 148-152.

Lichtenthal, W., Prigerson, H., & Kissane, D. (2010). Bereavement: A special issue in oncology. In J. Holland, W. Breitbart, P. Jacobsen, M. Lederberg, M. Loscalzo, & R. McCorkle (Eds.). *Psycho-Oncology* (2nd ed., pp. 537-543). New York: Oxford University Press.

Marconi, M. A., & Lakatos, E. M. (1998). *Técnicas de pesquisa: Planejamento e execução de pesquisas; amostragens e técnicas de pesquisa; elaboração, análise e interpretação de dados*. São Paulo: Atlas.

Marques, A. L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I. G., Capelas, M. L., Tavares,

M., & Sapeta, P. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*, 32-38.

Martins, S., Fonseca, A. M., & Carvalho, A. (2011). Burnout in palliative care: A systematic review. *Nursing Ethics*, 18(3), 317-326. doi:10.1177/0969733011398092

McLafferty, I. (2004). Focus group interviews as a data collecting strategy. *Journal of Advanced Nursing*, 48(2), 187-194.

Mechelen, W., Aertgeerts, B., De Ceulaer, K., Thoonsen, B., Vermandere, M., Warmenhoven, F., . . . De Lepeleire, J. (2013). Defining the palliative care patient: A systematic review. *Palliative Medicine*, 27(3), 197-208. doi:http://dx.doi.org/10.1177/02692163114352

Milne, D., & Quinn, K. (2009). Family carers of people with advanced cancer. In P. Hudson & S. Payne (Eds.), *Family carers in palliative care* (pp. 1-19). New York, USA: Oxford University Press

Monroe, B., & Oliviere, D. (2009). Communicating with family carers. In P. Hudson & S. Payne (Eds.), *Family carers in palliative care* (pp. 1-19). New York, USA: Oxford University Press.

Morgan, D. L. (1996). Focus Groups. *Annual Review Sociology*, 22, 129–152.

Morgan, D. L. (1998). *Planning focus group – The Focus Group Kit*. California: Thousand Oaks: Sage Publications.

Morita, T., Hirai, K., Sakaguchi, Y., Tsuneto, S., & Shima, Y. (2004). Family-Perceived Distress From Delirium-Related Symptoms of Terminally Ill Cancer Patients. *Psychosomatics*, 45(2), 107-113. doi:10.1176/appi.psy.45.2.107

Morris, S. M., & Thomas, C. (2002). The need to know: informal carers and information. *European Journal of Cancer Care*, 11, 183-187. doi:10.1046/j.1365-

2354.2002.00337.x

Moura, P., Simões, A., Lopes, S., Lourenço, A., Silva, P. (1995). O doente terminal. Aspectos práticos. *Medicina Interna*, 2(3), 181-185.

NCPC (2009). *Clinical practice guidelines for quality palliative care* (2nd. ed.). Pittsburgh: National Consensus Project for Quality Palliative Care

Neto, I., (2000). Cuidados paliativos: Qual a realidade portuguesa?. In N. Chantal (Eds.) *Cuidados paliativos* (pp. 23-28) Coimbra: Formasau.

NICE. (2004). *Guidance on Cancer Services: Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer*. London: National Institute for Clinical Excellence

NIH (n.d.). *End-of-life: Helping With Comfort and Care*. National Institute on Aging. Retrieved from <http://www.nia.nih.gov/health/publication/end-life-helping-comfort-and-care/planning-end-life-care-decisions>

Novellas, A., Gómez-Batiste, X., Guerra, R., Salvador, G. (1996). Cuidados paliativos en oncología. In X. Gómez-Batiste, J. P. Domingo, J. R. Casas, P. V. Luemada (Eds.), *Atención a la familia* (pp. 299-312). Barcelona: Editorial Jims.

O'Connor, M., & Fisher, C. (2011). Exploring the Dynamics of Interdisciplinary Palliative Care Teams in Providing Psychosocial Care: 'Everybody Thinks that Everybody Can Do It and They Can't'. *Journal Of Palliative Medicine*, 14(2), 191-196. doi:10.1089/jpm.2010.0229

Oliveira, M., & Freitas, H. (1998). Focus group – pesquisa qualitativa: resgatando a teoria, instrumentalizando o seu planeamento. *Revista de Administração*, 33(3), 83-91.

Pastrana, T., Jünger, S., Ostgathe, C., Elsner, F., & Radbruch, L. (2008). A matter

of definition - key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. (Cover story). *Palliative Medicine*, 22(3), 222-232

Pavlish, C., & Ceronsky, L. (2007). Oncology Nurses' Perceptions About Palliative Care. *Oncology Nursing Forum*, 34(4), 793-800. doi:10.1188/07.ONF.793-800

Payne, S. (2010). White paper on improving support for family carers in palliative care: part 1. *European Journal of Palliative Care*, 17(5), 238-245. Ver melhor

Payne, S., & Haines, R. (2002). Doing our bit to ease the pain. *Psychologist*, 15, 564. Retrieved from <http://search.proquest.com/docview/211844630?accountid=43959>

Penson, R. T., Gignan, F. L., Canellos, G. P., Picard, C. L., & Lynch, T. J. (2000). Burnout: Caring for the Caregivers. *The Oncologist*, 5(5), 425-434.

Pereira, S. M., Fonseca, A. M., & Carvalho, A. S. (2011). Burnout in palliative care: A systematic review. *Nursing Ethics*, 18(3), 317-326.

Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., . . . Maciejewski, P. K. (2009). Prolonged Grief Disorder: Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSM-V and ICD11. *PLOS Medicine*, 6(8), 1-12.

Ptacek, J. T., Ptacek, J. J., & Ellison, N. M. (2001). "I'm sorry to tell you..." physicians' reports of breaking bad news. *Journal of Behavioral Medicine*, 24(2), 205-17. doi:http://dx.doi.org/10.1023/A:1010766732373

Rabow, M. W., Hauser, J. M., & Adams, J. (2004). Supporting Family Caregivers at the End of Life "They Don't Know What They Don't Know". *American Medical Association*, 291(4), 483-491.

Rio-Valle, J., Caro, J. S., Caro, G., Juarez, R. M., Peña, D. P., Vinuesa, A. M., . . . Pappous, A. (2009). Bad news for the patient and the family? The worst part of being a

health care professional. *Journal of Palliative Care*, 25(3), 191-196.

Rolland, J. (1984). Toward a psychosocial typology of chronic and life-threatening illness. *Family Systems Medicine*, 2(3), 245-262.

Rolland, J. (1987). Family illness paradigms: evolution and significance. *Family Systems Medicine*, 5(4), 482-503.

Rolland, J. S. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer*, 104(11), 2584-2595. doi:10.1002/cncr.21489

Rosenbaum, M. E., Lobas, J., & Ferguson, K. (2005). Using Reflection Activities to Enhance Teaching about End-of-Life Care. *Journal of Palliative Medicine*, 8(6), 1186-1195. doi:10.1089/jpm.2005.8.1186

Rousseau, P. (2000). Death Denial. *Journal of Clinical Oncology*, 18(23), 3998-3999. doi:10.1200/JCO.2003.01.170

Rossi Ferrario, S., Cardillo, V., Vicario, F., Balzarini, E., & Zotti, A. M. (2004). Advanced cancer at home: caregiving and bereavement. *Palliative Medicine*, 18(2), 129-136. doi:10.1191/0269216304pm870oa

Sancho, M. G., & Martín, M. O. (2003). *Cuidados Paliativos: Control de síntomas*. Las Palmas de Gran Canaria: Unidad de Medicina Paliativa

Sansó, N., Galiana, L., Oliver, A., Pascual, A., Sinclair, S., & Benito, E. (2015). Palliative Care Professionals' Inner Life: Exploring the Relationships Among Awareness, Self-Care and Compassion Satisfaction and Fatigue, Burn Out, and Coping with Death. *Journal of Pain and Symptom Management*. doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.02.013

SCEPAL (n.d.). *Guía de Cuidados Paliativos*. Retrieved from <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>

Schofield, H. L., Herrman, H. E., Bloch, S., Howe, A., & Singh, B. (1997). A profile of Australian family caregivers: diversity of roles and circumstances. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 21(1), 59-66. doi:10.1111/j.1467-842X.1997.tb01655.

Schäfer, C., & Herbst, M. (2003). Ethical Aspects of Patient Information in Radiation Oncology. *Strahlentherapie Und Onkologie*, 179(7), 431-440.

Seale, C. (1999). *The quality of qualitative research*. London: Sage Publications.

Shiozaki, M., Morita, T., Hirai, K., Sakaguchi, Y., Tsuneto, S., & Shima, Y. (2005). Why are bereaved family members dissatisfied with specialised inpatient palliative care service? A nationwide qualitative study. *Palliative Medicine*, 19, 319-327. doi:10.1191/0269216305pm1015oa

Sousa, L. (2004). Padrões de Interação Disfuncionais entre Profissionais de Saúde, Pacientes e suas Famílias: Uma Abordagem Sistémica. *Psychologica*, 37, 169-186.

Sousa, L., Mendes, Á., & Relvas, A. P. (2007). *Enfrentar a velhice e a Doença Crónica*. Lisboa: Climpsei Editores.

Strauss, A. L., & Corbin, J. M. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, CA: Sage Publications.

Strauss, A. & Corbin, J. (1994). Grounded theory methodology. In N. K. Denzin & Lincoln (Eds.) *Handbook of qualitative research* (pp. 273-285). Thousand Oaks: Sage Publications.

Strauss, A. L., & Corbin, J. (2008). Pesquisa qualitativa: Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. Porto Alegre: Artmed.

Taylor, K. M. (1988). 'Telling bad news': physicians and the disclosure of

undesirable information. *Sociology of Health & Illness*, 10(2), 109-132.

Teddle, C., & Yu, F. (2007). Mixed methods sampling: A typology with examples. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(1), 77-100. doi: 10.1177/2345678906292430.

Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., . . . Lynch, T. J. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine*, 363, 733-742. doi:10.1056/NEJMoa1000678

Torres, B. (2007). *Doença, fé e esperança*. Editora Universitária- UFPE.

Tulsky, J. A. (2005). Interventions to Enhance Communication among Patients, Providers, and Families. *Journal of Palliative Medicine*, 8(1), 95-102. doi:10.1089/jpm.2005.8.s-95

Twycross, R. (2001). *Cuidados Paliativos* (1st ed.). Lisboa: climepsi.

Veach, T. A., Nicholas, D. R., & Barton, M. A. (2002). *Cancer and the family life cycle: A practitioner's guide*. New York: Brunner/Routledge.

Way, J., Black, A. L., & Curtis, J. R. (2002). Withdrawing life support and resolution of conflict with families. *British Medical Journal*, 325, 1342-1345. doi:10.1136/bmj.325.7376.1342

Werth, J. L., Gordon, J. R., & Johnson, R. R. (2002). Psychosocial issues near the end of life. *Aging & Mental Health*, 6(4), 402-412. doi:10.1080/1360786021000007027

WHO (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial* (2nd ed.). Geneva, Switzerland: World Health Organization

WHO (2014). *Companion handbook to the WHO guidelines for the programmatic management of drug-resistant tuberculosis*. Geneva, Switzerland: World Health

Organization

Wilcock, A., & Twycross, R. (2006). Medical and psychological aspects of palliative care. *Surgery*, 24(2), 53-55. doi:10.1383/surg.2006.24.2.53

Yoshikawa, H., Weisner, T. S., Kalil, A., & Way, N. (2013). Mixing Qualitative and Quantitative Research in Developmental Science: Uses and Methodological Choices. *Qualitative Psychology*, 1, 3-18. Retrieved from DOI: 10.1037/2326-3598.1.S.3

Anexos

Anexo A

Ficha de dados sociodemográficos

Anexo B

Consentimento informado

Anexo C

Guião da entrevista

(Conferir separata tese)

