

Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas  
UNIVERSIDADE DE LISBOA

# Cuidados Paliativos

Comunidade de Prática em Cuidados Paliativos do  
Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas,  
Universidade de Lisboa

COORDENAÇÃO  
**CRISTINA DUARTE**  
**FERNANDO SERRA**

EDIÇÕES  
**ISCSP**  
ebook 



# **Cuidados Paliativos**

Comunidade de Prática em Cuidados Paliativos do  
Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas,  
Universidade de Lisboa



COORDENAÇÃO

**CRISTINA DUARTE**

**FERNANDA SERRA**

# **Cuidados Paliativos**

Comunidade de Prática em Cuidados Paliativos do  
Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas,  
Universidade de Lisboa

**Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas**

UNIVERSIDADE DE LISBOA

2024



INSTITUTO SUPERIOR  
DE CIÊNCIAS SOCIAIS  
E POLÍTICAS  
UNIVERSIDADE DE LISBOA



**CAPP**  
Centro de Administração  
e Políticas Públicas

#### TÍTULO

**Cuidados Paliativos:** Comunidade de Prática em Cuidados Paliativos  
do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa

#### COORDENAÇÃO

Cristina Duarte  
Fernando Serra

#### AUTORES/AS

Camila Rodrigues  
Carlota Napierala  
Carla Ribeirinho  
Cristina Duarte  
Deolinda Leão  
Fernando Serra  
Graça Duarte  
Maurício Filho  
Renata Francioni  
Sevana Naves  
Sónia Alves  
Telma Alves

**ISCSP – Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas**

**CAPP – Centro de Administração e Políticas Públicas**

Rua Almerindo Lessa, Campus Universitário do Alto da Ajuda  
1300-663 Lisboa  
[www.iscsp.ulisboa.pt](http://www.iscsp.ulisboa.pt)

**ebook** 

PUBLICAÇÃO ELETRÓNICA EM FORMATO PDF.

ISBN 978-989-646-177-5

Maio de 2024.



Fundação  
para a Ciência  
e a Tecnologia



Esta obra encontra-se sob a Licença Internacional  
Creative Commons CC BY-NC-SA 4.0

# ÍNDICE

NOTAS SOBRE OS/AS AUTORES/AS	7
<b>PREFÁCIO</b>	
<i>Catarina Pazes</i>	11
<b>INTRODUÇÃO</b>	13
<i>Cristina Duarte &amp; Fernando Serra</i>	
1.	
<b>Comunidade de Prática em Cuidados Paliativos: Estudo de Caso</b>	15
<i>Cristina Duarte &amp; Fernando Serra</i>	
2.	
<b>Potencialidade e Fragilidades dos Cuidados Paliativos: Uma Análise Exploratória do Debate no Espaço Público em Portugal 2012-2022</b>	23
<i>Fernando Serra</i>	
3.	
<b>Literacia Emocional e Espiritual em Cuidados Paliativos</b>	41
<i>Deolinda Leão, Cristina Duarte &amp; Carlota Napiarala</i>	
4.	
<b>Narrativas de Quem Cuida</b>	53
<i>Carla Ribeirinho, Graça Duarte, Telma Alves &amp; Sónia Alves</i>	
5.	
<b>Representações Sociais da Morte</b>	71
<i>Cristina Duarte, Deolinda Leão &amp; Graça Duarte</i>	
6.	
<b>Qualidade de Vida e Espiritualidade, Relato de Experiência: Uma Reflexão sobre a Espiritualidade Organizacional em Cuidados Integrados de Saúde</b>	81
<i>Renata Francioni Lopes Zappala, Camila Rodrigues, Maurício Filho &amp; Sevana Naves</i>	



# NOTAS SOBRE OS/AS AUTORES/AS

**Camila Rodrigues** Aluna do curso de Medicina do Centro Universitário Unieuro.

**Carlota Napierala** Licenciada em Serviço Social e com Mestrado na área de Exercício e Saúde em Populações Especiais, pela Universidade de Coimbra. Assistente Social na Associação ACREDITAR – Associação de Pais e Amigos de Crianças com cancro. Membro da Comunidade de Prática em Cuidados Paliativos do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa.

**Carla Ribeirinho** Licenciada, mestre e doutora em Serviço Social. Docente na Licenciatura em Serviço Social e no Mestrado em Gerontologia Social e Política Social no Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa. Investigadora no CAPP do ISCSP. Formadora, consultora e supervisora na área do Serviço Social e da Gerontologia Social.

**Cristina Duarte** Professora Associada Convidada do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa. Doutorada em Ciências Sociais, na especialidade de Serviço Social, mestre e licenciada em Serviço Social e docente na Licenciatura em Serviço Social. Investigadora no Centro de Administração e Políticas Públicas /ISCSP-ULisboa. Dinamizadora da Comunidade de Prática em Cuidados Paliativos. Assistente Social, com experiência de diferentes campos da intervenção social.

**Deolinda Leão** Educadora Social desde 2003, atua na área das Ciências Sociais com ênfase em Ciências Médicas e da Saúde e Ciências da Educação. Mestre em Cuidados Paliativos pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Mestre em Ciências da Educação — no domínio Intervenção Comunitária pela Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação do Porto —, com Pós-Graduação em Intervenção Familiar, em Arteterapia, e em Intervenção em Crise, Emergência e Catástrofe. Com experiência hospitalar e domiciliária em cuidados paliativos, trabalhou em oncologia pediátrica, integrando as equipas intra-hospitalares de cuidados paliativos pediátricos e apoiando a criação de projetos de cuidados paliativos pediátricos no domicílio.

**Fernando Serra** Professor Associado com Agregação no Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa (ISCSP-ULisboa). É doutorado em Educação, mestre em Sociologia e licenciado em Política Social. Leciona nas áreas das Teorias Sociológicas, Epistemologia das Ciências Sociais, Política Social, Cidadania, Ética e Direitos Humanos. É atualmente vice-presidente do ISCSP para a Organização e Avaliação da Oferta Formativa. Coordena ainda neste Instituto o Gabinete de Apoio à Inclusão e a Unidade de Missão ISCSP-Responsabilidade Social e Sustentabilidade. É investigador integrado no Centro de Administração e Políticas Públicas (CAPP) do ISCSP-ULisboa, onde tem desenvolvido investigação nas áreas da Política Social.

**Graça Duarte** Licenciada em Serviço Social, pelo Instituto de Serviço Social do Porto (1995). Terapeuta Familiar e Intervenção Sistémica (2008), pela Sociedade Portuguesa de Terapia Familiar. Assistente Social na Unidade Recursos Assistenciais Partilhados, ACES Baixo Tâmega, Tâmega I. Formadora na área Gerontologia, Saúde e apoio à Família e Comunidade. Integra equipa de cuidados integrados/ações paliativas e equipa de apoio a cuidadores.

**Maurício Filho** Aluno do curso de Medicina do Centro Universitário Unieuro.

**Renata Francioni** Graduada em Medicina pela Universidade Federal Fluminense e com equivalência na Universidade de Lisboa. Pós-graduada em Gerontologia e Geriatria Interdisciplinar pela Universidade Federal Fluminense. Pós-graduada em Capelania e Aconselhamento, na área de Teologia, pela FABAPAR. Título de Especialista em Endocrinologia pela Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia. Mestre e Doutora em Medicina, área de concentração: Endocrinologia, pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. Pós-doutoranda do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa. Médica da Força Aérea Brasileira e Professora do curso de Medicina do Centro Universitário Unieuro, Brasil. Sócia Efetiva da Associação Brasileira de Educação Médica. Membro Sênior da Endocrine Society. Sócia Efetiva da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Membro da Comunidade de Prática em Cuidados Paliativos do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa.

**Sevana Naves** Aluna do curso de Medicina do Centro Universitário Unieuro.

**Sónia Alves** Socióloga, membro da Comunidade de Prática em Cuidados Paliativos do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa.

**Telma Alves** Telma Cristina Palma Alves. Concluiu a Licenciatura em Política Social em 2007 e a Pós-Graduação em Gestão de Recursos Humanos em 2013, pelo Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa. Atualmente Assistente Social na Câmara Municipal de Sintra e mestranda em Políticas de Desenvolvimento de Recursos Humanos, pelo Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa.



# PREFÁCIO

## Catarina Pazes

Presidente da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos  
Enfermeira na Equipa de Cuidados Paliativos Beja+, ULS Baixo Alentejo  
Professora Adjunta Contratada da ESS do IP Beja

Conhecer a Comunidade de Prática em Cuidados Paliativos do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas provoca uma enorme felicidade e entusiasmo para quem, como eu, se dedica e vive por dentro diariamente os Cuidados Paliativos na prática clínica e no trabalho em prol do seu desenvolvimento.

Esta Comunidade de Prática ao serviço do desenvolvimento, da reflexão e da ciência em Cuidados Paliativos, conseguiu em apenas um ano produzir conhecimento útil, mas também fomentou e dinamizou a abordagem deste tema entre o espaço universitário onde se insere e, certamente, também entre os colegas e amigos de cada um dos elementos que a constitui. Assim se produz mudança e evolução.

É por isso mais do que justo deixar aqui um agradecimento aos professores Cristina Duarte e Fernando Serra que estiveram na origem desta ideia e também no trabalho e apoio no seu desenvolvimento. Este ebook é um excelente exemplo da importância deste trabalho que agora se pode difundir, dar a conhecer e inspirar cada um dos leitores.

Os temas deste ebook não são novos, mas surgem aqui abordados a partir de uma visão muito interessante e multidisciplinar, por um grupo de profissionais que a partir da sua formação em Cuidados Paliativos desenvolveu o interesse e o compromisso, em Comunidade, de contribuir para desenvolvimento de uma área que, por um lado, empolga e apaixona quem a conhece, mas que, por outro, continua a ser alvo de desinformação que em muito prejudica o seu desenvolvimento.

Em resumo, este livro digital interessa muito aos profissionais de saúde (que trabalhem ou não em Cuidados Paliativos), investigadores, docentes, doentes, famílias, políticos, decisores em saúde, decisores sociais. Enfim, uma obra para todos sobre um tema que nos diz respeito a todos e que tanto influi na vida de cada um e do país, nomeadamente através do impacto nos cuidados de saúde e sociais.

Enquanto Presidente da Associação Portuguesa de Cuidado Paliativos, enalteço a ideia, o trabalho e a dinâmica desta Comunidade de Prática e a oportunidade de podermos ter acesso ao trabalho produzido que aqui se torna público e acessível a todos. Porque é útil, interessante, importante e absolutamente essencial.

# INTRODUÇÃO

Cristiana Duarte

Fernando Serra

A Comunidade de Prática em Cuidados Paliativos, do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa, constitui-se a partir do sonho de um grupo de alunas que frequentaram a Formação Especializada em Inteligência Emocional, Inteligência Espiritual e Cuidados Paliativos. A vontade de um espaço onde se pudesse criar sinergias, partilhar práticas e instrumentos de intervenção, refletir as políticas da saúde e as dinâmicas pensadas para este contexto específico, deu origem a um grupo de pessoas que se congregou em torno de um objetivo comum: tornar o tema dos Cuidados Paliativos presente, quer no espaço da intervenção, quer em relação ao campo da investigação. Isto, apontando para a possibilidade de, a partir desse espaço comum, melhorar as próprias práticas e conduzir a propostas de humanização nos cuidados de saúde, concretamente em Cuidados Paliativos, que envolvem, quer os destinatários da intervenção, quanto os seus familiares e todos os elementos das equipas de profissionais que trabalham em prol desta causa.

O projeto ganhou forma a partir de dezembro de 2021, com a constituição de uma Comunidade que, à data, nasceu com profissionais ligados à prática, investigadores, estudantes das áreas do serviço social, enfermagem, política social e sociologia, alavancada numa estrutura Universitária.

Nesse sentido, os encontros mensais deram origem à vontade e necessidade de investigar temas que decorrem do quadro dos Cuidados Paliativos. Assim, os artigos apresentados neste e-book, quase na sua totalidade, são resultado dos estudos de investigação levados a

cabo pelos elementos da Comunidade de Prática em Cuidados Paliativos, no seu primeiro ano de existência — potencialidades e fragilidades dos Cuidados Paliativos; narrativas de quem cuida e de quem é cuidado; literacia emocional e espiritual em Cuidados Paliativos; representações sociais da morte — refletindo o investimento da Comunidade na reflexão destas temáticas, bem como a responsabilidade e necessidade de as partilhar com toda a comunidade científica e sociedade civil. Os dois outros artigos, um deles já publicado, resulta de um estudo de caso desta Comunidade de Prática, e o último artigo, da expansão da Comunidade de Prática, no presente ano, para territórios internacionais.

Os temas aqui apresentados, não sendo novidade no campo científico, têm a tônica de serem produzidos por um grupo de pessoas de diferentes áreas científicas, de diferentes percursos profissionais, mas que autenticam, com a escrita conjunta, a possibilidade de um trabalho interdisciplinar e rigoroso.

A nós, dinamizadores da formação inicial que deu origem a este projeto e que o acompanham, cabe-nos agradecer a cada um/a dos/as autores/as e desejar que a leitura seja fecunda em conhecimento e humanização dos cuidados de saúde.

1.

# Comunidade de Prática em Cuidados Paliativos: Estudo de Caso

**Cristina Duarte**

Centro de Administração e Políticas Públicas, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa

**Fernando Serra**

Centro de Administração e Políticas Públicas, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa

## **RESUMO**

As Comunidades de Prática constituem-se como espaços de partilha e aprendizagem recíproca, com vista à análise de problemas e à busca de soluções consensualizadas. Apresentam muitas vezes na sua composição uma natureza multidisciplinar, o que as tornam particularmente adequadas para a promoção do desenvolvimento profissional e para a melhoria da qualidade das práticas profissionais em diferentes domínios. Recentemente, foi criada uma Comunidade de Prática em Cuidados Paliativos no Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa, integrando profissionais de Serviço Social, Educação Social e Enfermagem, com experiência neste domínio, assim como estudantes das áreas de Serviço Social e Sociologia com interesse nesta matéria. Neste contexto, este artigo pretende apresentar as reflexões e resultados preliminares do trabalho desta Comunidade de Prática, objetivados na constituição de quatro subcomunidades que desenvolvem temas de investigação-ação ligados aos seguintes temas: (1) representações sociais sobre a morte; (2) análise das narrativas de quem cuida e de quem é cuidado; (3) potencialidades e fragilidades dos Cuidados Paliativos em Portugal; (4) literacia emocional e espiritual dos profissionais de saúde em Cuidados Paliativos, assim como apresentar o papel e relevância do Serviço Social no quadro interdisciplinar desta Comunidade. Os resultados preliminares apontam

---

O presente artigo é agora republicado, tendo sido publicado nas Atas do V Congresso Ibero-Americano de Intervenção Social [Duarte, C., Serra, F. (2022). Desafios da intervenção em Cuidados Paliativos: potencialidades da co-construção de Comunidades de Práticas a partir da descrição e análise de um caso. Livro de Atas do V Congresso Ibero-Americano de Intervenção Social, ISSSP. ISBN: 978-989-9114-17-3 (pp. 105-114). Ed. e impressão Lema d'Origem – Editora Ld.<sup>a</sup>]

para o potencial desta e de outras Comunidades de Prática no aprofundamento da análise das experiências e vivências profissionais, resultando daí a produção de um conhecimento co-construído e consensualizado em torno de um domínio tão complexo e sensível como é o dos Cuidados Paliativos.

**Palavras-chave:** Serviço Social; Cuidados Paliativos; Comunidade de Prática; Co-construção; Interdisciplinaridade.

## **Introdução**

Os Cuidados Paliativos (CP), enquanto lugar de cuidados em saúde centrados na pessoa com doença e na sua família ou cuidadores (cf. Neto, 2021), oferecem múltiplos desafios aos profissionais que neles atuam. As equipas constituídas na lógica da interdisciplinaridade tornam-se um espaço, não apenas de resposta qualificada aos problemas inerentes a estes cuidados, como também contexto de reflexão e procura das melhores respostas com vista a uma maior dignificação da pessoa.

É neste contexto que o Serviço Social, enquanto profissão e disciplina aplicada das ciências sociais, constitui-se de igual forma como domínio que se implica na humanização dos cuidados e na dignificação da vida, procurando, num trabalho conjunto com profissionais de outras áreas, respostas adequadas ao sofrimento humano, à dor física, emocional, social e espiritual (cf. Duarte, Navalho e Pinto, 2021).

A promoção do direito à saúde passa pelo reconhecimento de que em cada etapa da vida, ainda que a pessoa se encontre em processo de degradação física, psicológica ou relacional, há a possibilidade de atuar com o objetivo de mitigar ou ultrapassar tais circunstâncias ou contingências da vida.

Tendo o Serviço Social, nos seus fundamentos de atuação, os princípios dos Direitos Humanos, da Justiça Social, da Dignidade Humana, são os seus profissionais convocados a pensar e agir criticamente, com a responsabilidade de tornar os territórios e contextos de intervenção domínios verdadeiramente humanizados. Os CP não fogem a estas possibilidades, onde se cruzam olhares diferenciados e complementares que se direcionam a um único objetivo: promover a dignidade humana.

Neste sentido, pensar na criação de uma Comunidade de Prática (CoP) como resposta aos desafios e inquietações suscitados pelos CP, é tornar possível o trabalho colaborativo, a partilha e a investigação conjunta, a criação de sinergias, a promoção da pertença e o incentivo à criação e desenvolvimento de um espaço de suporte e reflexão para as inúmeras questões que se levantam quando se trabalha nesta área.

## **1. As Comunidades de Prática e os Cuidados Paliativos**

As CoP surgem com a ambição de promover o desenvolvimento pessoal e profissional dos seus participantes, proporcionando oportunidades para criar relações relevantes e refletir em conjunto sobre o modo como se desenvolvem determinadas atividades e as razões pelas quais o fazem (Fernandes et al., 2017). As CoP constituem um espaço de aprendizagem recíproca. Nesta linha, Wenger et al. (2002) defendem que, no quadro destas comunidades

humanas, a aprendizagem não depende somente do indivíduo, mas é entendida como um processo social que se situa num contexto cultural mais alargado. Segundo os autores, as CoP “materializam-se através de três dimensões: envolvimento mútuo (*mutual engagement*), empreendimento conjunto (*joint enterprise*) e, finalmente, um reportório partilhado (*shared repertoire*)” (Wenger, 2008 cit. in Alves et al., 2017, p. 163).

Assim, entendemos, em linha com os autores, que os contextos de saúde, e em particular os CP, se situam num ambiente situacional que propicia a emergência de comunidades desta natureza, alicerçadas no diálogo entre diferentes perspetivas, no desenvolvimento de espaços públicos e privados de reflexão, numa combinação de cognição e análise, sentimento e emoção, e tendo por base um ritmo próprio de produção e reflexão.

Uma CoP é, assim, “uma entidade orgânica, permeável e flexível, que se desenvolve ao longo do tempo, podendo ou não modificar algumas das suas características iniciais. Exatamente por isso, este é um processo que encerra algumas fases: tanto inaugurais (como a emergência e o planeamento), como avançadas (as que abrangem o desenvolvimento e manutenção da mesma)” (Alves et al., 2017, p. 164). Por outro lado, podendo estar enquadradas num contexto devidamente organizado e institucionalizado, assumem na maior parte das vezes uma natureza informal (Fernandes et al., 2016).

Uma CoP poderá ser uma resposta significativa no domínio dos CP. A verdade é que “o séc. XXI veio trazer-nos muitos desafios e constrangimentos nos processos de humanização dos cuidados de saúde” (Abejas & Duarte, 2021), num mundo em constante mudança onde “não é possível entendermos os Cuidados Paliativos sem os entendermos à luz da complexidade da condição humana” (Edgar Morin). Num certo sentido, esta complexidade exige uma espécie de ressacralização da vida, a ambição de uma re-humanização daqueles cuidados e que isso venha a estar na base de um novo paradigma para a medicina paliativa” (Serra, 2021, p. 179).

Diríamos que uma CoP em CP oferece o lugar privilegiado para se pensar a “ação concertada de uma equipa multidisciplinar” (Neto, 2021, p. 5), atendendo à “especificidade de cada profissional e ao contributo inequívoco que cada um poderá dar” (Ribeirinho e Duarte, 2021, p. 132), pois, aqueles que cuidam de pessoas carecem também de espaços protegidos para pensar criticamente a sua prática e definir ações que promovam uma maior humanização dessa mesma prática.

Uma CoP em CP é, de igual forma, uma oportunidade para aprendizagem conjunta, inquieta e comprometida, com o objetivo de promover o autoconhecimento e o autocuidado, pois “é imprescindível que o profissional adote medidas de autoconhecimento e autocuidado” (Neto, 2021, p. 8), sendo estas comunidades um lugar privilegiado para que tal ocorra.

O pequeno estudo de caso que aqui pretendemos apresentar reflete este caminho e esta possibilidade de se pensar e agir na humanização em saúde, na senda de que “los Cuidados Paliativos son por tanto una parte especial de la asistencia sanitaria, ya que tienen como objetivo, como el resto de las especialidades clínicas, la curación del paciente, sino mejorar su calidad de vida” (Requena, 2021, p. 86).

## 2. A Comunidade de Prática em Cuidados Paliativos do ISCSP-ULisboa

### 2.1 Breves notas de caracterização da experiência

O Curso de Formação Especializada “Inteligência Emocional, Inteligência Espiritual e Cuidados Paliativos”, dinamizado pelo Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa em finais de 2019 e início de 2020, inserido no âmbito das propostas de melhorias de cuidados de saúde em matéria de Cuidados Paliativos e do Plano Estratégico para o Desenvolvimento de Cuidados Paliativos, constituiu-se como o ponto de partida para a criação e co-construção de uma CoP em CP naquela instituição de ensino superior.

Tendo sido realizada aquela primeira e breve experiência formativa, veio com ela a vontade da criação deste projeto, sendo que a sua operacionalização aconteceu somente em finais do ano 2021, muito em virtude dos condicionamentos que resultaram da pandemia por COVID-19. Com efeito, uma das propostas que resultou deste curso de especialização com a duração de 30 horas, foi a ideia de criar um espaço agregador de diferentes profissionais que atuassem na área dos Cuidados Paliativos, com o objetivo de promover a reflexão aprofundada e a investigação-ação em torno das diferentes problemáticas suscitadas neste domínio.

Deste modo, a própria criação e *modus operandi* desta CoP, constitui o objeto deste estudo exploratório, contribuindo a sua divulgação para ser um incentivo para que outras iniciativas congêneres possam também emergir e desenvolver-se.

Como vimos, as CoP têm como objetivo congregar diferentes pessoas e profissionais em torno de um objetivo comum numa determinada área e/ou tema. Nelas não deve haver hierarquização de papéis, devendo os participantes ser co-responsáveis pela dinâmica coletiva que empreendem, promovendo a pertença, a participação, o foco e a objetividade.

É nesta lógica que nasce e se tem desenvolvido a CoP em CP do ISCSP-ULisboa (Figura 1), constituída por 11 profissionais e estudantes que integram as áreas de Serviço Social, Enfermagem, Educação Social, investigadores das áreas do Serviço Social e Política Social e estudantes das áreas de Serviço Social e Sociologia. Este grupo encontra-se também organizado em quatro subcomunidades dedicadas aos temas: (1) representações sociais sobre a morte; (2) análise das narrativas de quem cuida e de quem é cuidado; (3) potencialida-

FIGURA 1. Linha cronológica da Comunidade de Prática em Cuidados Paliativos



des e fragilidades dos Cuidados Paliativos em Portugal; (4) literacia emocional e espiritual dos profissionais de saúde em Cuidados Paliativos.

Encontrando-se desde dezembro de 2021 com uma frequência mensal, a Comunidade vem agregando profissionais e estudantes que, com comprometimento, pensam, refletem e investigam uma área da saúde fundamental no séc. XXI: os Cuidados Paliativos.

O estudo aqui apresentado resulta, assim, de uma análise das motivações iniciais e avaliação intermédia dos elementos desta Comunidade, no ponto da história em que atualmente se encontra, procurando projetá-la para a finalidade primeira e última para a qual foi pensada e criada, quanto possa ser um ponto de partida para a multiplicação de boas práticas noutras esferas, e, concretamente na área da saúde.

## 2.2 Notas metodológicas e resultados preliminares

Com uma finalidade meramente exploratória, foi adotada a metodologia de estudo de caso. De tipo qualitativo, esta abordagem permite-nos compreender a realidade em estudo, estando o investigador mais interessado na “significação das experiências vividas pelos próprios indivíduos do que juntar dados” (Fortin et al., 2009, p. 242).

Procedeu-se, numa primeira etapa, à análise das motivações que levaram os elementos da CoP a nela se integrarem e, numa segunda, à análise dos resultados decorrentes de uma breve avaliação intermédia acerca da dinâmica empreendida até ao momento.

Os dados do primeiro momento foram obtidos em janeiro do presente ano, a partir de depoimentos escritos pelos elementos da CoP, sobre as motivações que os levavam a integrarem este projeto. Por seu lado, atendendo à necessidade de uma avaliação intermédia, foi aplicado um pequeno questionário, já em maio do presente ano, com o objetivo de averiguar o contributo da pertença à Comunidade para o desenvolvimento pessoal e profissional. O questionário incluiu: (1) bloco de perguntas relativas aos indicadores sociodemográficos e um outro bloco de questões centrados sobre a pertença à CoP, compreendendo (2) cinco perguntas<sup>1]</sup> que obedeciam a uma escala de Likert, em que o 1 correspondia a “discordo muitíssimo” e o 4 a “concordo muitíssimo” com opção de “não resposta”; (3) uma pergunta sobre o momento atual da CoP em comparação com as expectativas iniciais; (4) e uma pergunta aberta com o objetivo de permitir ao respondente aprofundar ou clarificar o que entendesse da sua experiência.

Participaram na primeira fase apenas cinco elemento<sup>2]</sup> da CoP. Eis alguns excertos dos respetivos depoimentos:

A necessidade de partilha, reflexão e investigação na ação e para a ação em Cuidados Paliativos, são a minha grande motivação para a integração numa comunidade de prática.

[A CoP] precisará de explorar/questionar/aprender, dinamizar, e agir entre si, a reflexão sobre a morte e o morrer [...] a parte do estado físico e dor [...] como a perceção da imagem corporal bem como social do doente.

---

1. As perguntas foram estruturadas da seguinte forma: (1) Se a CoP em Cuidados Paliativos é um espaço de partilha aberta de conhecimento; (2) Se a CoP em Cuidados Paliativos fomenta o diálogo transparente; (3) Se a CoP em Cuidados Paliativos promove o diálogo interdisciplinar; (4) Se a CoP em Cuidados Paliativos traz reflexão à minha prática profissional; (5) Se a CoP em Cuidados Paliativos traz benefícios individuais e sociais.

2. De referir que à data da avaliação intermédia da CoP, dois dos elementos que a integraram, tinham deixado o projeto.

A questão da literacia e aumento de consciência dos Cuidados Paliativos.  
[A promoção de] ciclos, debates, conversas na sociedade civil, médica e dos doentes nesta temática.

Como se constata, estas motivações estão alinhadas com os princípios de uma CoP, na medida em que se constituem como pontos de partida para congregar diferentes perspetivas e sensibilidades num objetivo comum. Por outro lado, compreende-se que, havendo motivações diferenciadas, estas são complementares e, por isto, se constituem como uma fonte de riqueza para a criação e implementação do projeto.

Num segundo momento, e dos resultados obtidos a partir do questionário do Google Forms, obtivemos 9 respostas, num total de 11 participantes que constituem atualmente a CoP.

Dos participantes, 8 são do sexo feminino e 1 do sexo masculino, e têm idades compreendidas entre os 20 e os 60 anos. Dos participantes, 4 são estudantes, 2 docentes, 1 assistente social, 1 da área da enfermagem e 1 de educação social, sendo as áreas de residência o Norte, a Área Metropolitana de Lisboa e o Alentejo.

Os elementos, na sua maioria, “concordam muitíssimo” que a CoP representa para elas um espaço de partilha aberta e conhecimento (66,7% dos elementos concordam com a afirmação), assim como com a ideia de que a CoP fomenta o diálogo transparente (88,9% das respostas). Por outro lado, a CoP promove o trabalho interdisciplinar (77,8% dos elementos a concordar muitíssimo com esta afirmação), assim como traz reflexão à prática profissional (66,7% a concordarem muitíssimo) e benefícios individuais e sociais (77,8% dos elementos a concordarem muitíssimo).

Tendo em conta as expectativas iniciais aquando da constituição da CoP, os elementos referem que a experiência tem superado as expectativas (77,8% dos elementos), sendo que tem sido significativa a pertença e a participação. Eis alguns dos seus discursos:

A possibilidade de trabalho interdisciplinar e o pensar/investigar temas tão diferenciados, ainda que colocados no quadro dos Cuidados Paliativos.

A oportunidade para integrar um grupo de pessoas/profissionais variado e que tomaram a decisão de alinhar num processo construtivo de conhecimento e ação.

A possibilidade de estar em contato com outros profissionais e a abordagem dos temas na perspetiva prática/ académica.

A oportunidade para integrar um grupo de pessoas/profissionais variado e que tomaram a decisão de alinhar num processo construtivo de conhecimento e ação.

A conexão e união entre os elementos por esta área.

Partilha de conhecimento e realização de investigação num grupo de pessoas que enriquece muitíssimo os trabalhos realizados, promove a aprendizagem.

Uma oportunidade de melhorar não só a minha experiência no campo da investigação como alimentar os meus conhecimentos e gostos no âmbito dos Cuidados Paliativos e a sua expressão.

## Notas conclusivas

Os Cuidados Paliativos são uma área, no campo da saúde, que nos pede um olhar demorado, reflexivo e ativo, em ordem ao desenvolvimento e dignidade humana. Num mundo

plural, com múltiplos desafios, os profissionais que trabalham em Cuidados Paliativos vêm-se, por um lado, desafiados a buscar soluções que humanizem os cuidados, e, por outro lado, confrontam-se com os inúmeros constrangimentos vividos no setor da saúde.

Cabe-nos a nós, enquanto cidadãos e profissionais, estudantes e investigadores, pensar e implementar projetos que procuram congregar sinergias, potenciar a colaboração, olhar a possibilidade de pensar criticamente o mundo e nele agir de forma diferenciada.

As Comunidades de Prática são espaços que, por princípio, promovem o cruzamento e a complementaridade de olhares, congregados numa única finalidade: a promoção de uma constante aprendizagem que possa dar resposta aos desafios do nosso tempo.

O caso aqui apresentado revela-nos o potencial destes projetos, os quais, podendo ser replicados noutros contextos e realidades sociais e culturais, constituem-se como alicerces de respostas diferenciadas para problemas complexos. Neste sentido, o Serviço Social é convocado a pensar e a agir criticamente, quer no plano técnico-operativo específico da profissão, quer na possibilidade de interagir com outras áreas profissionais em empreendimentos comuns, no sentido da promoção da dignidade humana e da humanização dos cuidados.

## Referências

- Abejas, A. G. & Duarte, C. (Coord.) (2021). *Humanização em Cuidados Paliativos*. Lidel Edições Técnicas.
- Alves, M., Queirós, P., & Batista, P. (2017). O valor formativo das comunidades de prática na construção da identidade profissional. *Revista Portuguesa De Educação*, 30(2), 159-185. <http://dx.doi.org/10.21814/rpe.12275>
- Duarte, C., Navalho, A. P., & Pinto, C. (2021). Cuidados Espirituais. In A. G. Abejas & C. Duarte (Coord.), *Humanização em Cuidados Paliativos* (pp. 139-147). Lidel Edições Técnicas.
- Fernandes, E., Todescat, M. & Cardoso, J. (2017). Comunidades de Prática: contribuições para garantir o direito à cidadania. *RIGS Revista interdisciplinar de gestão social*, 6(2), 15-38. <http://dx.doi.org/10.21714/2317-2428/2017v6n2p15-38>
- Fernandes, F., Cardoso, T., Capaverde, L., & Silva, H. (2016). Comunidades de prática: uma revisão bibliográfica sistemática sobre casos de aplicação organizacional. *AtoZ novas práticas em informação e conhecimento*, 5(1), 44-52. <http://dx.doi.org/10.5380/atoz.v5i1.46691>
- Fortin, M., Côte, J. & Filion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Lusodidáctica.
- Neto, I. G. (2021). Princípios dos Cuidados Paliativos. In A. G. Abejas & C. Duarte (Coord.), *Humanização em Cuidados Paliativos* (pp. 3-10). Lidel Edições Técnicas.
- Ribeirinho, C. & Duarte, C. (2021). Cuidados Sociais em Cuidados Paliativos. In A. G. Abejas & C. Duarte (Coord.), *Humanização em Cuidados Paliativos* (pp. 126-137). Lidel Edições Técnicas.
- Requena, P. (2021). *La buena muerte: dignidad humana. Cuidados Paliativos y eutanasia*. Ediciones Síguime.
- Serra, F. (2021). Posfácio. In A. G. Abejas & C. Duarte (Coord.), *Humanização em Cuidados Paliativos*. Lidel Edições Técnicas.
- Wenger E., McDermott, R. & Snyder W. (2002). *Cultivating communities of practice: a guide to managing knowledge*. Harvard Business School Press.

Este trabalho é financiado por fundos nacionais através da FCT – Fundação para a Ciência e Tecnologia, I.P., no âmbito do projeto UIDB/00713/2020.



2.

# Potencialidade e Fragilidades dos Cuidados Paliativos: Uma Análise Exploratória do Debate no Espaço Público em Portugal 2012-2022

Fernando Serra

Centro de Administração e Políticas Públicas, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa

## RESUMO

Este capítulo tem como objetivo apresentar dos resultados de um estudo levado a cabo pela Comunidade de Prática (CdP) em Cuidados Paliativos (CP) do ISCSP-ULisboa, centrado sobre o modo como os Cuidados Paliativos são problematizados enquanto ação pública e prática profissional em Portugal no espaço público. Adotou-se uma abordagem metodológica de tipo qualitativo e exploratório, que passou pela identificação e análise de um corpus de 69 itens de diferentes categorias comunicacionais (notícias, textos de opinião e artigos de conteúdo promocional) relativos aos CP em dois órgãos de comunicação, o *Expresso* e o *Público*, entre 2012-2022. O corpus foi analisado de acordo com o modelo ideal-típico do espaço público proposto por Serra e Marques (2017), o qual considera quatro elementos estruturais: os agentes; os temas; as vozes e os contextos. A análise permitiu reconstituir os principais intervenientes no espaço público, no período considerado, os respetivos modos e estratégias de enunciação e os temas específicos que trataram. Em geral, foi possível reconstituir aquele que poderá ser entendido como o campo contingente dos CP, ou seja, o campo simbólico e enunciativo no qual se tematizam, pela comunidade epistémica, as principais fragilidades e potencialidades deste domínio das políticas públicas, quer a nível político-institucional, quer a nível organizacional e da prática profissional. Estes resultados, embora meramente exploratórios, permitem concluir que os CP em Portugal, não obstante a sua ainda relativa periferização no setor da Saúde, têm vindo a ganhar crescente destaque político e público.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Espaço Público; Política Pública; Comunidades Epistémicas.

## 1. Fundamentação Teórica

Como referido anteriormente, um dos tópicos em estudo pela Comunidade de Prática em Cuidados Paliativos do ISCSP centrou-se sobre as potencialidades e as fragilidades dos cuidados paliativos. Ou seja, interessava-nos estudar o modo como os Cuidados Paliativos (CP) são problematizados enquanto ação pública e prática profissional em Portugal no espaço público em Portugal, com vista a identificar os problemas e desafios fundamentais que este setor enfrenta, mas também apontar aquelas que poderão ser as suas linhas de força e desenvolvimento a médio e longo prazos.

Muito embora a situação dos CP entre nós tenha vindo a melhorar, a verdade é que ainda estamos distantes de uma situação aceitável. Em 2022, estimava-se que cerca de 200 000 pessoas no nosso país necessitavam deste tipo de cuidados, não obstante apenas cerca de metade delas o tenha recebido. Em certa medida, este é o cenário partilhado em muitos países (Virdun et al., 2018).

As razões que explicam esta discrepância são várias, podendo ser destacadas duas. Por um lado, os serviços que concretizam os CP encontram-se concentrados nos centros hospitalares, dificultando o seu acesso por parte dos pacientes que se encontram nas suas casas ou residem em comunidades mais afastadas. Por outro lado, estes cuidados ainda não são encarados pela opinião pública, e mesmo pela especializada, como uma resposta relevante para melhorar a qualidade de vida dos doentes em fase terminal.

No decurso da última década, foram tomadas medidas importantes para melhorar esta situação. No espaço de uma década foi aprovada uma nova lei que estabelece os direitos dos doentes em fase terminal e a disponibilização deste tipo de cuidados através de uma rede nacional de cuidados paliativos. Foram ainda desenhados três planos estratégicos para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos.

Enquanto abordagem de cuidados de saúde que tem em vista o alívio do sofrimento físico, emocional e espiritual de pessoas com doenças graves, os CP, foram-se, pois, desenvolvendo como política pública em Portugal. Adaptando o esquema das variáveis-chave de uma qualquer política pública proposto por Knoepfel, Larrue & Verone (2006), podemos dizer que nos CP intervêm: (1) um conjunto de *atores* (autoridades político-administrativas, equipas multidisciplinares de profissionais — incluindo médicos, enfermeiros, assistentes sociais, terapeutas e voluntários — agentes do setor privado, grupos e setores da população destinatários e beneficiários finais); (2) uma variedade de *recursos* e *apoios* (organizações e/ou serviços, incluindo hospitais, clínicas, organizações do setor social e solidário, domicílios, recursos financeiros, recursos humanos); (3) *regras institucionais* (normas, regras, rotinas e procedimentos que orientam e governam as interações entre os agentes que desenham, desenvolvem ou avaliam os CP); (4) *processos* (múltiplas formas de interação e de mobilização dos atores individuais e coletivos que ocorrem na “arena” dos CP; e (5) *resultados* (consequências ou efeitos dos CP enquanto ação pública).

Abordagens recentes de análise de políticas públicas têm sublinhado a importância de se olhar para os debates públicos que se desenvolvem em torno de determinados problemas e para o processo do seu agendamento político tendo em vista o desenho e implementação de uma dada intervenção. Em muitos casos, este debate representa uma chamada de atenção pública das autoridades políticas para que se melhore uma dada política pública já existente e que se mostra particularmente insuficiente ou lacunar.

Várias propostas analíticas têm sido avançadas para ajudar a compreender esta dinâmica, como o *Advocacy Coalition Framework*, de P. Sabatier e H. C. Jenkins (1998, 2007), o *Punctuated Equilibrium Theory*, de F. Baumgartner e B. Jones (2016), ou o *Multiple Streams Framework*, de J. Kingdom (2011). Não é este o contexto para o seu desenvolvimento. Todavia, pode dizer-se que no seu conjunto estes modelos teóricos sublinham o papel dos fatores nos processos de debate público que conduzem ao agendamento político e, posteriormente, ao desenvolvimento ou revisão das políticas públicas:

- Os *sistemas de crenças* partilhados, ou não, pelos agentes implicados em determinada política (ideias, valores e pressupostos culturais, perceções sobre as causas dos problemas e os efeitos e eficácia das soluções políticas, das instituições e dos recursos);
- As *coligações de causa*, ou seja, as alianças estabelecidas entre agentes que se mobilizam em torno de determinada causa, englobando agentes de diferentes níveis governamentais que partilham ideias políticas semelhantes (legisladores, lideranças de grupos de interesse, juristas, académicos e intelectuais, figuras públicas ou mediáticas, etc.);
- Os *mediadores* ou “*policy brokers*” — na expressão inglesa — que são os atores que ensaiam compromissos entre as posições das diferentes alianças, ou coligações, tendo em vista influenciar a posição dos decisores políticos e das instituições governamentais através de propostas de alteração das políticas públicas;
- As *janelas de oportunidade política* (ou “*policy windows*” no modelo teórico original), que constituem as conjunturas nas quais se observa a prevalência de fatores particularmente favoráveis a uma mudança efetiva nas políticas públicas. Esses fatores, que em rota de convergência, podem estar relacionados, por exemplo, com o modo como determinados problemas se encontram publicamente identificados e debatidos, com mudanças de ciclo político, na sequência de eleições, ou com diagnósticos da situação das políticas produzidos por centros de investigação ou por especialistas no interior do aparelho técnico-profissional do Estado.

É, pois, a dinâmica destes fatores, na sua geometria variável e confluyente, que garante momentos de estabilidade e continuidade das políticas, mas também é ela que conduz à sua descontinuidade e mudança. Em última análise, permite, num acrescido esforço de reflexividade, a assimilação e acomodação coletiva dos resultados da experiência de ações políticas anteriores (*policy learning*), gerando transformações duradoiras de pensamento e ação pública — também no domínio dos CP (cf. Gusmano et al., 2019).

Do que foi referido, parece surgir evidente a importância do debate central das políticas públicas, como a relativa aos CP no espaço público. Este pode ser entendido como uma instância simbólica de enunciação democrática e de produção de opinião pública, uma instância simbólica de debate e confronto, onde se trata da coisa pública e da relação com a vida em comunidade (Hansotte, 2008). Para efeitos do estudo que aqui será tratado, o espaço

público pode ser entendido à luz de um modelo ideal-típico que integra quatro elementos estruturais, tal como foram sugeridos por Serra e Natal (2012) e Serra e Marques (2017) num outro contexto que não o dos CP: os *agentes*; os *temas*; as *vozes* e os *contextos mediáticos*.

Os *agentes* são pessoas individuais ou coletivas (grupos, movimentos) que apresentam diferentes filiações profissionais e pertenças institucionais: políticos, jornalistas, cientistas, académicos, etc. Estes agentes prosseguem objetivos específicos e desenvolvem ações estratégicas para os alcançar. Expressam-se através de *vozes* que lhes são próprias e estrategicamente favoráveis, emitindo opiniões, trocando argumentos ou implicando-se em controvérsias e disputas com outros agentes. As suas linhas argumentativas mostram, clara ou tacitamente, diferentes perspetivas do conhecimento, diferentes ideologias, valores e visões do mundo. O exercício de enunciação e de produção de opinião pública desenvolve-se em torno de determinados *temas*. Estes são os assuntos de interesse público traduzindo situações consideradas pelos agentes como tensas, inquietantes ou, pelo menos, dignas de reflexão. Estes agentes atuam e fazem ouvir a sua voz em determinados *contextos*, ou seja, desenvolvem a sua ação comunicacional quer em ambientes físicos e co-presenciais, quer em ambientes virtuais ou mediáticos de diferentes tipos. Podemos considerar como exemplos de contextos tradicionais as ruas, praças e cafés das nossas localidades, mas também as conferências, encontros científicos e académicos; e como exemplo dos contextos mediáticos os *media* convencionais (imprensa, rádio, televisão) e os ambientes mediáticos de nova geração como *blogs* e redes sociais.

## 2. Metodologia

O grupo<sup>11</sup> adotou uma abordagem metodológica muito simplificada, de tipo qualitativo e exploratório, que passou pela identificação de um conjunto de artigos/notícias relativos aos CP na comunicação social, entre 2012-2022.

Tendo em conta a sua posição como órgãos de comunicação social de referência em Portugal, foram selecionados os jornais Público e Expresso, nas suas edições eletrónicas. Adotou-se um procedimento simples de procura nos motores de busca disponibilizados pelas próprias aplicações dos dois jornais, usando a palavra-chave *Cuidados Paliativos*. Daqui resultaram 69 artigos de diferentes categorias (notícias, textos de opinião e artigos de conteúdo promocional).

A baliza temporal foi fixada por convenção do próprio grupo, no pressuposto que constituiria um período suficientemente longo do ponto de vista da evolução das políticas públicas ao mesmo tempo que internamente diferenciado em termos do ciclo político e das condições interferentes de contexto (crise da dívida pública, recuperação económica, crise pandémica). O ano de 2012 também revestia um particular significado acrescido, já que foi em setembro desse ano que a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos foi aprovada (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro). Por conseguinte, uma década volvida sobre este marco normativo tão relevante, era um convite a este olhar retrospectivo sobre a retórica pública em torno dos CP.

---

1. Colaboraram no estudo de que resultou este texto, em diferentes momentos e com diferentes graus de implicação, as estudantes de Licenciatura em Serviço Social do ISCSP-ULisboa Beatriz Paulino e Margarida Carmo e a estudante da Licenciatura em Sociologia do mesmo Instituto Raquel Pires.

A exploração do corpus teve por base a proposta analítica de análise dos discursos em espaço público de Serra e Natal (2012) e Serra e Marques (2017) acima referida: agentes, vozes, temas e contextos, conjugada com a análise de conteúdo de tipo temático (Bardin, 2008).

### 3. Resultados

Uma primeira exploração da informação recolhida traduziu-se na reconstituição de uma linha temporal definida com a distribuição do número de referências encontradas. Esta distribuição foi depois confrontada vis-à-vis com alguns marcos de política pública neste setor (ver figura seguinte).

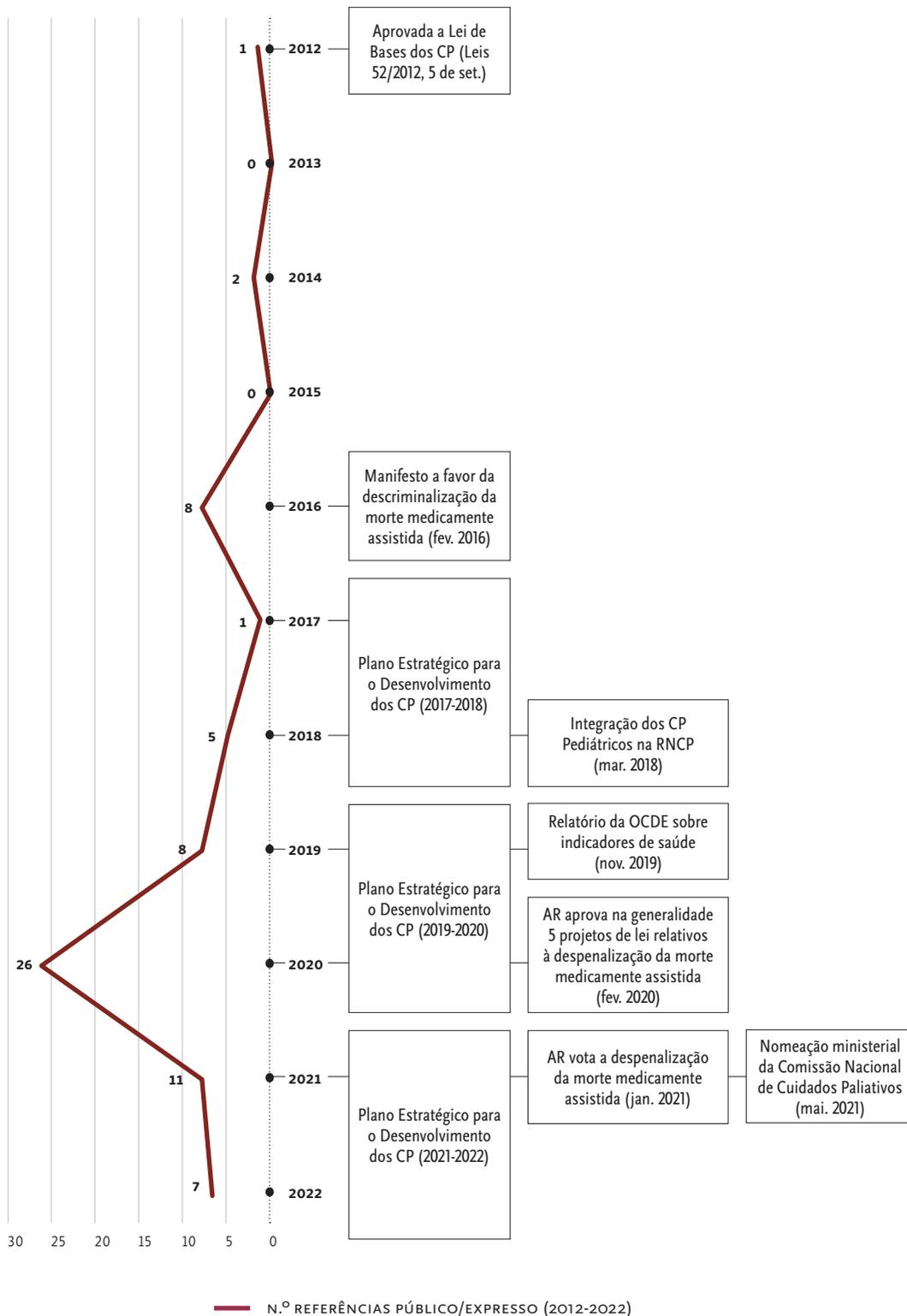
#### 3.1 Participação no espaço público em função do horizonte temporal

Não querendo inferir de modo categórico uma relação direta entre o número de referências e o ciclo da *policy*, a verdade é que também não se pode negar que alguns *momentos indutores* da política pública tiveram uma ressonância mais expressiva no espaço público. Em particular, dois momentos se destacam: o ano de 2016 e, ainda de modo mais vincado, o período que vai de 2019 a 2021, com um pico em 2020, ano em que se registou o número máximo de referências.

Com a aprovação da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, as Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos e as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos e as Unidades de CP passam a integrar a Rede Nacional de Cuidados Paliativos sob a designação de Equipas Locais de Cuidados Paliativos para resposta a situações paliativas complexas. Este seria um momento normativo importante na racionalização do sistema. No entanto, este enquadramento normativo só viria a ter continuidade mais evidente com a criação do primeiro Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (2017-2018), já no contexto político da coligação centro-esquerda e esquerda radical conhecida como a *Geringonça*. O aumento das participações no espaço público traduz esta nova conjuntura.

A partir de 2018, um conjunto variado de iniciativas irá induzir uma crescente visibilidade pública do tema, culminando, em 2020, num pico de notícias e artigos de opinião. A par dos dois planos estratégicos seguintes (2019-2020 e 2021-2022) — os quais constituem sempre oportunidades para balanços críticos e promessas de encargos futuros — concorreram também a integração, em março de 2018, dos cuidados paliativos pediátricos na rede nacional, a divulgação do relatório da OCDE sobre indicadores de saúde, em finais de 2020, ou os acesos debates que acompanharam a aprovação na generalidade, pela Assembleia da República, de cinco projetos de lei relativos à despenalização da morte medicamente assistida, em fevereiro de 2020. Embora com menos significado, a conjuntura epidemiológica da COVID-19, a par da votação definitiva da lei da despenalização da morte medicamente assistida (janeiro de 2021) e da nomeação ministerial — por muitos considerada tardia — da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (maio de 2021), constituíram ainda fatores de estímulo para que vários agentes inscrevessem a sua voz no espaço público entre 2021 e 2022.

**FIGURA 1.** Evolução do número de referências aos CP na comunicação social e respetiva *policy timeline* 2012-2022



### 3.2 Quem participou no espaço público?

À questão de se saber quem foram os agentes de “causa” que participaram no espaço público, podemos responder que eles se podem agrupar em seis grandes categorias:

- *Profissionais a título individual.* Estes podem ser pessoal médico, de enfermagem, juristas e jornalistas. Falando em nome pessoal, não deixam naturalmente de veicular uma voz especializada, um ponto de vista pericial, fruto direto ou indireto da sua experiência profissional;
- *Representantes de estruturas da prática profissional.* Encontrámos neste caso agentes que, pela sua posição hierárquica e de liderança, representavam formalmente serviços e/ou valências hospitalares ou equipas de CP;
- *Representantes de estruturas/instituições da sociedade civil.* Diversas entidades fizeram ouvir a sua voz nos debates sobre CP: a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, a Associação Nacional de Cuidadores Informais, a Sociedade Portuguesa de Medicina Interna, o Patriarcado / Conferência Episcopal Portuguesa, ou o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida;
- *Políticos e representantes de partidos e estruturas partidárias.* Nesta categoria, para além de vários deputados, intervieram representantes de partidos políticos e suas estruturas (CDS e JC, PSD e JSD, OS, BE, Chega e IL). Neste período também foi analisada a opinião expressa (por via direta ou indireta) de diversos representantes governamentais (Ministra da Saúde, Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, ex-Diretor-Geral da Saúde) e do próprio Presidente da República;
- *Académicos/investigadores.* Nesta categoria foram analisadas opiniões de docentes de escolas médicas e de direito, de um elemento da Comissão de Peritos do Observatório Português de Cuidados Paliativos, e de uma investigadora do Observatório *Qualy*;
- *Aliados internacionais de causa.* Nesta categoria integram-se o presidente do Instituto Catalão de Oncologia, Xavier Gómez-Batiste Alentor, uma médica brasileira Ana Cláudia Arantes e uma personalidade mediática espanhola, Paz Padilha, todos com reconhecido trabalho e pensamento neste domínio.

### 3.3 Em que contextos se exprimem os agentes?

Assumindo que estes diferentes atores, independentemente da natureza e conteúdo das suas vozes, atuam no espaço público de modo *estratégico*, ou seja, procurando de modo argumentativo impor o seu *ponto de vista* e assim definir um *rumo desejável* na política de cuidados paliativos, não será despidendo os contextos de debate público onde se exprimem:

- *Fóruns científicos e profissionais.* Por exemplo, os debates organizados pelo Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida; o Congresso Nacional de Bioética; o IX Congresso Nacional de Cuidados Paliativos; o VIII Congresso de Cuidados Paliativos do IPO Porto;

- *Contextos de suporte e advocacy*. Integra-se nesta categoria a iniciativa “Tenho Cancro e Depois?”, promovida em colaboração pela SIC Notícias, Expresso e Novartis, o lançamento de um livro de Isabel Galriça Neto, em 2020, sobre este tema, ou a conferência de imprensa, organizada para dar conta das conclusões da Conferência Episcopal Portuguesa, em maio de 2018;
- *Fóruns de debate político*. Por exemplo, a conferência “Despenalizar a Morte Assistida”, uma iniciativa do Bloco de Esquerda, realizada em fevereiro de 2018;
- *Opinião nos media*. Integram-se nesta categoria todos os artigos de opinião intencionalmente escritos para os meios de comunicação, neste caso nos dois selecionados para o estudo.

### **3.4 Que estratégias são adotadas pelos agentes de “causa”? Exemplos.**

Diversas estratégias são adotadas pelos agentes na *economia* da participação no espaço público, tendo em vista a obtenção de ganhos *simbólicos*, na terminologia de Pierre Bourdieu (1998). Estas foram as categorias encontradas na nossa análise.

- *“Recomendações” ao Governo*. Foi o caso da proposta veiculada pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, em outubro de 2016, defendendo a conversão das UCP instaladas nos hospitais do SNS em UCP hospitalares, passando a ser geridas de modo semelhante aos restantes serviços de internamento hospitalar (agilização de admissões e altas e maior eficiência).
- *Pedidos de audiência*. Em fevereiro de 2018, a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos pede uma audiência junto do Presidente da República, exigindo o reforço no investimento no sistema de Cuidados Paliativos antes de se avançar com a discussão sobre a legalização da eutanásia.
- *Organização/participação em eventos científicos, socioprofissionais e políticos de suporte à “causa”*. Nesta categoria encontramos, por exemplo, congressos e encontros científicos; conferências e encontros de natureza política promovidos por partidos e movimentos políticos; debates públicos sobre implicações éticas; sessões de lançamento de livros relacionados com o tema; anúncio de programas de financiamento e apoio à melhoria da qualidade das respostas em Cuidados Paliativos.
- *Intervenção nos media, convencionais e novos meios digitais*. Cabem aqui os artigos de opinião, as entrevistas inseridas em peças jornalísticas, ou as conferências de imprensa.
- *Cartas/cartas abertas*. Na nossa análise reportámos a identificámos duas iniciativas desta natureza. A Carta remetida em março de 2021 pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos ao Primeiro-Ministro e à Ministra da Saúde a denunciar as desigualdades no acesso aos cuidados em fim de vida; e a Carta da autoria do PSD/JSD dirigida em outubro de 2022 ao Presidente da República, à Comissão Nacional de Cuidados Paliativos e à Associação Nacional de Cuidados Paliativos, denunciando o estado dos

## Cuidados Paliativos em Portugal e criticando a pouca ambição do PEDCP 2019-2020.

### 3.5 Que vozes são adotadas pelos agentes de “causa”?

As vozes, ou “pontos de vista” adotados pelos agentes, são de natureza muito diversa, variando de acordo com a sua vinculação profissional, filiação institucional ou sistema pessoal de conhecimentos, crenças e valores: na maioria dos casos, diferentes registos podem combinar-se numa mesma estrutura argumentativa. De modo genérico, encontramos nos artigos analisados argumentos de natureza científica, de natureza filosófica e ética, de natureza religiosa e espiritual, e de natureza profissional e política.

Neste domínio sublinham-se dois tipos de polarização. As vozes a partir das quais se argumenta sobre os CP podem veicular discursos centrados na caracterização *atual* dos CP (o que os CP são e o que os CP não são), ou então discursos centrados sobre a distância entre *o que os CP são* e aquilo que *deveriam ser*, ou seja argumentos que distinguem a “realidade” da “possibilidade”. Alguns exemplos deste último tipo encontram-se na tabela seguinte.

**TABELA 1.** Cuidados Paliativos: delimitação semântica

CUIDADOS PALIATIVOS	
O QUE SÃO?	O QUE NÃO SÃO?
“(…) especialidade médica (medicina paliativa) e área científica institucionalizada (ensino, investigação e prática)”	“(…) cuidados piedosos (“dar a mão”; “amor, carinho e ternura”)
“(…) cuidados de saúde estruturados e multiprofissionais que articulam competência técnica e científica e humanismo junto de doentes com doença grave e/ou incurável, avançada e progressiva”	“(…) forma de “poupar dinheiro”
“(…) destinados a doentes de todas as idades e patologias, oncológicas e não oncológicas, prestadas ao longo de semanas, meses ou anos e até ao período de fim de vida (últimos 12 meses de vida)”	“(…) cuidados de saúde de segunda... Olhar os doentes em fim de vida como doentes de segunda não sendo corretamente tratados ou alvo de obstinação terapêutica, votados ao sofrimento”
“(…) implica critérios clínicos objetivos (doente terminal, doente moribundo, outros)”	

Em geral, os agentes afirmam a natureza altamente especializada, científica e técnico-profissional dos CP. Estes cuidados são dirigidos a pessoas cuja condição clínica se encontra definida por critérios objetivos e devem ser proporcionados por equipas multidisciplinares que conjugam a competência pericial com uma atitude humanista. Neste sentido, os CP não deverão ser encarados como meros exercícios de piedade ou comiseração, ou, ainda, como práticas terapêuticas “obstinadas” que não levam em consideração o sofrimento acrescido dos doentes quando sobre eles intervêm atos médicos particularmente invasivos.

Dada a natureza exploratória deste estudo, não aprofundámos esta linha analítica. Investimentos metodológicos no domínio da análise do discurso e da teoria da argumentação poderiam aqui ser particularmente esclarecedores quanto ao teor e peso interpretativo de cada um destes aspetos. No entanto, como veremos, estes diferentes registos ganham, de um modo ou de outro, ressonância nos temas tratados pelos agentes.

### 3.6 Que temas são abordados pelos agentes de “causa”?

Para maior facilidade de análise, adotámos uma grelha tipo SWOT que facilitasse a arrumação dos diferentes temas e subtemas no conjunto dos artigos selecionados. A grelha foi, no entanto, simplificada a partir de duas grandes categorias, *fragilidades* e *potencialidades* dos CP, as quais foram cruzadas com dois níveis de análise, o *político/institucional* (“*policy*”) e o *organizacional/profissional* (*práticas*).

A partir do cruzamento destas categorias foi criada uma matriz que sintetizou a informação analisada, a qual designámos como campo contingente dos CP — dado o seu teor dinâmico, intrinsecamente controverso, variável nos seu conteúdo e contornos ao longo do tempo e em função de conjunturas políticas, económico-financeiras ou culturais.

FIGURA 2. O campo contingente dos CP – síntese (I)

	<b>POLÍTICO/INSTITUCIONAL (POLICY)</b>		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Apesar do aumento da capacidade global das respostas, persistem problemas de cobertura e desigualdades no acesso aos CP</li> <li>▪ Subfinanciamento do setor num quadro de “austeridade permanente” e crescente “mercadorização” dos cuidados paliativos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Existência de um quadro legal e de uma estrutura de implementação dos CP</li> <li>▪ Orientação estratégica mais nítida para os CP e maior debate público acerca da sua importância no quadro das políticas de saúde</li> <li>▪ Crescente perceção da importância de um “fim de vida digno” / <i>hospice</i></li> </ul>	
<b>FRAGILIDADES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Baixas dotações de recursos humanos das equipas e grandes necessidades formativas</li> <li>▪ Ênfase na prática de internamento e na “sobremedicação” em fim de vida</li> <li>▪ Sobrecarga e <i>burnout</i> dos profissionais</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Maior investimento no conhecimento científico das “realidades profissionais” dos CP</li> <li>▪ Crescente reconhecimento da necessidade de formação especializada em CP</li> <li>▪ Amadurecimento da interdisciplinaridade das valências em CP</li> </ul>	<b>POTENCIALIDADES</b>
	<b>ORGANIZACIONAL/PROFISSIONAL (PRÁTICA)</b>		

Do ponto de vista das *fragilidades*, e no que respeita à *esfera político-institucional*, os discursos dos agentes sublinharam, entre outros aspetos:

- Problemas na cobertura das estruturas de CP (apenas pouco mais de um décimo da população portuguesa tem acesso a CP especializados e, quando estes cuidados são prestados, são-no apenas nos últimos dias ou semanas de vida);
- Desigualdades no acesso (em função do diagnóstico, da idade, do estrato socioeconómico e da localização territorial);
- Não existência do conceito e prática de *hospice*, quer dizer, de CP Intensivos para pacientes em final de vida englobando apoio aos familiares;
- A, ainda, escassa articulação entre os Ministérios da Saúde e do Trabalho e Segurança Social na estruturação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos;
- O reforço de financiamento sem um compromisso efetivo das autoridades políticas para com os profissionais (isto é, sem sinais de uma genuína “mudança estrutural”);
- O relativo alheamento político em relação à necessidade de incorporar no sistema as orientações produzidas pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos (AECP);
- A expansão do setor privado, o qual se por um lado aumenta o número de pessoas abrangidas pode induzir, por outro, a crescentes desigualdades no acesso a este tipo de cuidados; Ausência de formação pré-graduada em CP.

Como seria de esperar, estas fragilidades têm para os agentes que se pronunciaram no espaço público uma incidência quer direta quer indireta nas *práticas organizacionais e profissionais*:

- A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados encontra-se assente sobretudo no internamento;
- Observa-se uma escassez significativa de camas para doentes complexos em hospitais de casos agudos;
- Identificam-se muitas dificuldades na capacidade organizativa dos recursos humanos das equipas, com contingentes efetivos abaixo dos mínimos necessários;
- As respostas dadas às necessidades dos doentes por parte das Equipas Comunitárias de Suporte em CP apresentam-se pouco eficazes;
- É ainda insuficiente a capacidade e organização dos CP domiciliários;
- Diagnosticam-se necessidades formativas por colmatar;
- Observa-se uma incapacidade para dar resposta a listas de espera e a resposta é possível dar surge quase sempre muito tardia;
- Prevalecem ainda as práticas de sobremedicação da morte, ou seja, a existência de tratamentos médicos considerados particularmente agressivos prolongando a vida “a todo o custo”;

- É prevalecte ainda a perspetiva segundo a qual os CP constituem uma “resposta social” que implica elevados custos médicos e não uma “resposta de saúde” que justifica plenamente esses custos do ponto de vista de um sistema que se deseja mais humanizado nas situações de fim de vida.

Não obstante este retrato negativo da política e do sistema de CP, os agentes não deixaram de enaltecer algumas das conquistas recentes deste setor e o seu potencial de desenvolvimento para o futuro. Do lado da policy, foram identificados, por exemplo, os seguintes aspetos:

- A existência de uma estrutura de implementação (Lei de Bases dos CP; Rede Nacional de CP; Planos Estratégicos de Desenvolvimento de CP; Equipas Locais de CP, ...);
- A integração dos CP Pediátricos na RNCP;
- A estruturação de uma RNCP funcional com integração nos três níveis de cuidados do SNS (Primários, Hospitalares e Cuidados Continuados Integrados);
- Um maior esforço de distribuição mais alargada da oferta de CP fruto dos PEDCP;
- O aumento significativo da capacidade global dos CP;
- O reforço de financiamento proporcionado pelo Programa Recuperação e Resiliência;
- As comemorações do Dia Mundial dos CP (2.ª sábado do mês de outubro), conjugada pela efeméride promovida pela *World Hospice and Palliative Care Alliance*;
- Os investimentos “filantrópicos” (ex. Fundação “La Caixa” e o programa *Humaniza*, desenvolvido em parceria Ministério da Saúde, Secretarias Regionais Açores e Madeira);
- A criação de competência em CP pela Ordem dos Médicos e criação desta nova especialidade pela Ordem dos Enfermeiros;
- A recuperação dos recursos para as funções originais em contexto pós COVID-19 e o apoio aos novos doentes crónicos sobreviventes e suas famílias.

Do lado das *práticas*, os agentes incidiram em aspetos como o importante papel que as Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) têm tido para a criação de equipas de CP, ou a perceção da importância das equipas de CP em domiciliário, visão essa interpretável à luz da valorização crescente do “morrer em casa”.

#### 4. Discussão

A dinâmica do debate em torno dos CP no espaço público sugere, pois, a ideia de uma *arena pública* na qual se mobilizam diferentes agentes. A noção de “arena” será aquela que

melhor poderá dar conta da dinâmica concorrencial (Cobb & Elder, 1972) que o espaço público pode assumir, no sentido em que representa um espaço de enunciação do conjunto de posições, muitas vezes divergentes, que se exprimem sobre um dado assunto ou problema. No caso dos resultados deste estudo, nem sempre foram claros os contrastes das posições veiculadas, tendo em conta o aparente consenso sobre o diagnóstico dos CP em Portugal depreendido a partir das vozes dos agentes. Diferentes personalidades, grupos sociais, grupos de especialistas, agentes políticos, etc. veicularam opiniões *positivas* sobre o que já foi feito (apesar de tudo) em matéria de CP, não deixando, no entanto, de denunciar o muito que ainda há a fazer.

Portanto, estes agentes ou *empreendedores de causa* implicam-se em dinâmicas desenvolvidas quer a montante quer a jusante das decisões propriamente políticas para influenciar decisões dos agentes políticos, assim como também as audiências públicas (media, opiniões) a fim de legitimar e fazer reconhecer as suas causas ou interesses categoriais em matéria de CP. No caso em estudo, isto foi particularmente evidente nas controvérsias em torno da descriminalização da morte medicamente assistida, questão em debate na Assembleia da República entre o início de 2020 e o início de 2021. Por exemplo, muitos dos argumentos aduzidos pelos defensores da manutenção da criminalização da eutanásia (organizados em movimento ou grupos de *veto*) iam no sentido de demonstrar que os CP representavam a única solução dignificante em fim de vida para os casos de doenças ou condições tipificadas nas propostas de lei.

Em larga medida, pode sustentar-se que nos encontramos perante empreendedores que combinam a ação qualificada e competente com posicionamentos ético-normativos. Em primeiro lugar, muitos dos agentes responsáveis pelas elocuções analisadas parecem constituir os chamados *skilled social entrepreneurs*, na expressão original de N. Fligstein (1996), isto é, empreendedores qualificados e astuciosos que buscam redefinir os interesses coletivos e inventar meios de ação. Tendem a integrar as chamadas “comunidades epistémicas” (Haas, 1992) ou as “coligações de causa” (Sabatier, 1998) — redes de profissionais com formações e competências especializadas, reconhecidas num dado domínio técnico-científico e que fazem valer a sua autoridade quando veiculam informações pertinentes para a política num dado domínio em questão, como o dos CP. Algumas características podem ser-lhe imputadas: (1) demonstram competências especializadas e um interesse específico sobre um domínio de ação pública; (2) apresentam identidades profissionais e vinculações institucionais diversas: domínios administrativo, económico, académico, mediático, político, associativo, etc; (3) manifestam uma forte implicação em torno de uma dada questão, um papel ativo em diferentes fases de definição de um problema concreto, uma visão clara das escolhas políticas necessárias e uma preocupação em acompanhar o desenvolvimento das decisões políticas escolhidas para o resolver.

Em segundo lugar, estes agentes constituem-se também como “empreendedores morais” (“*do Gooders*” segundo H. Becker, 1963), de tipo progressista ou tradicionalista, na definição e orientação das políticas públicas. Mesmo apresentando-se a título individual, integram tacitamente por vezes grupos com forte capacidade de mobilização e organização e apoiados num interesse específico em nome de valores ou de uma ideologia ou sistema de crenças.

Seja como for, empreendedores de causa como médicos, enfermeiros assistentes sociais, juristas, jornalistas, representantes de estruturas da prática profissional, de instituições da sociedade civil, académicos e investigadores — entre outros —, são particularmente importantes na transformação dos quadros cognitivos de perceção sobre os CP e sobre os modos de intervenção reconhecidos como relevantes e legítimos neste domínio. Eles alimentam o processo de construção de uma genuína *problematização* dos CP, analisando as suas diferentes dimensões, imputando responsabilidades, e indicando caminhos viáveis para a sua transformação.

No estudo empreendido, observámos as três atividades típicas da movimentação dos agentes sociais nas arenas públicas segundo Felsteiner, Abel e Sarat (1980): *naming* (nomear); *blaming* (colocar em questão, imputar uma responsabilidade) e *claiming* (reivindicar). Os CP foram clarificados pelos intervenientes no espaço público na sua pureza conceptual e prática (*naming*), sublinhando-se a respetiva natureza especializada, científica e técnico-profissional — o que distingue estes cuidados de meros atos de piedade ou de exercícios médicos moralmente neutros destinados a prolongar a vida a todo o custo. O perfil dos seus beneficiários foi identificado (pessoas, cuja condição clínica se encontra definida por critérios objetivos) e ainda indicados os recursos humanos que os devem proporcionar (equipas multidisciplinares com elevada competência pericial e inspiradas por valores humanistas).

Algumas fragilidades das políticas públicas que sustentam os CP foram objeto de debate, colocado em questão o funcionamento de estruturas e serviços de apoio, e imputadas responsabilidades por tal estado de coisas (*blaming*): seja o desinvestimento por parte das autoridades políticas, o relativo desinteresse pelo tema por parte de certos profissionais de saúde, ou o oportunismo de empresas privadas de saúde que encontram nos CP uma fonte fácil de lucro.

Daqui que se reivindicuem soluções políticas, económicas, profissionais e técnicas para que se confira a “dignidade” que este tipo de cuidados merece (*claiming*): devem melhorar-se os mecanismos de acesso e de extensão de cobertura territorial; este tipo de cuidados deve ser objeto de maior investimento em transferências diretas e indiretas do Estado, deixando de ser encarado como “parente pobre” do sistema público de saúde; devem mais bem articuladas as valências da saúde e da segurança social; devem deixar de ser ignorados pelos profissionais de saúde; devem ser divulgados e promovidos junto da opinião pública; a sua presença nos sistemas de educação e formação deve ser mais expressiva.

## Notas conclusivas

A investigação realizada, meramente exploratória e com escasso potencial de generalização, não pretendeu ser mais do que foi: um exercício de autoformação levado a cabo no interior de uma Comunidade de Prática em CP. De certo modo, muitas dos seus resultados nada trazem de novo quanto à avaliação que se tem produzido sobre os grandes *desafios* dos CP em Portugal, no contexto dos países do Sul da Europa (cf. Meñaca et al., 2012):

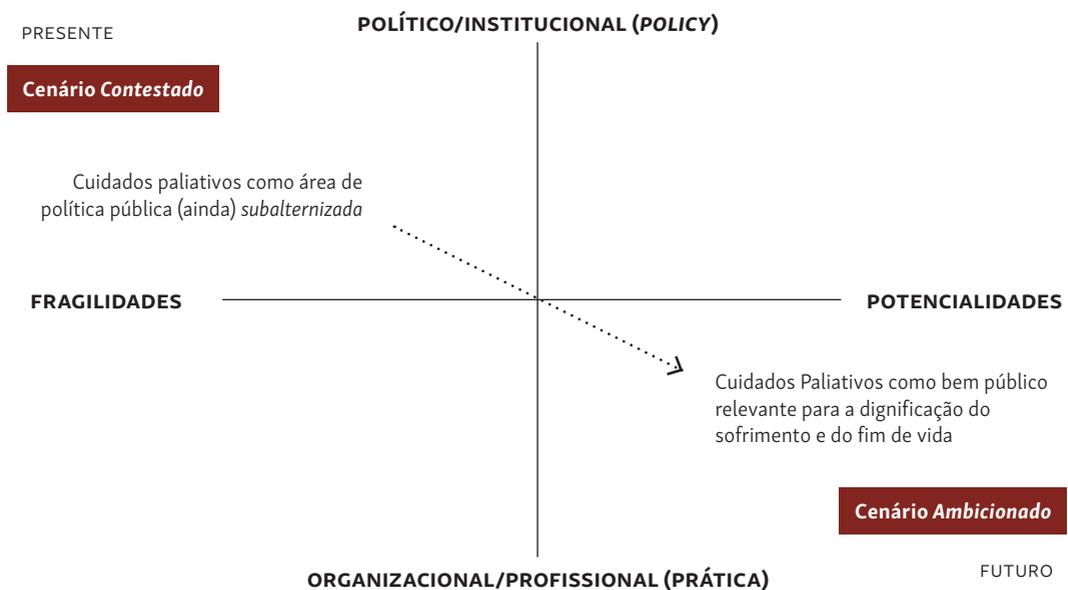
- Os CP carecem de financiamento e alocação de recursos adequados;
- Os serviços de CP são muitas vezes fragmentados e não são facilmente acessíveis aos pacientes e às suas famílias (Kalseth & Theisen, 2017);

- A sensibilização e a compreensão do público sobre os CP permanecem limitadas, conduzindo a conceitos errados e ao estigma associados ao serviço (Rodrigues, 2023);
- Há uma escassez de prestadores de CP qualificados, especialmente em ambientes não institucionais, como cuidados domiciliários e organizações de base comunitária (Mendes, Serra, & Gemito, 2022);
- A integração eficaz dos CP no sistema de saúde mais amplo requer uma mudança de paradigma no foco dos cuidados, de intervenções exclusivamente curativas para uma abordagem holística que englobe a qualidade de vida e a gestão dos sintomas (Carpenter, 2020; Sleeman et al., 2021; Queiroz, 2018).

Por conseguinte, se os desafios já se encontram plenamente identificados, talvez o maior contributo desta pequena investigação, tenha sido o de abrir este domínio às análises de políticas públicas, em particular às chamadas abordagens cognitivistas e hermenêuticas da política pública. Os CP encarados como domínio de investimento argumentativo por parte de agentes cognitiva e *axiologicamente competentes*.

A figura seguinte pretende captar o essencial dos discursos dos agentes, sublinhado o movimento argumentativo do conjunto dos enunciados analisados neste estudo: os CP encontram-se em fase de desenvolvimento, embora subalternizados no quadro das políticas públicas em Portugal. Fruto do crescente debate público e estimulados pelos avanços que nesta matéria se fazem sentir em países mais desenvolvidos, designadamente na Europa, o caminho só poderá ser, doravante, o da sua afirmação como um bem público incontornável para a dignificação do sofrimento e do fim de vida.

**FIGURA 3.** O campo contingente dos CP – síntese (II)



Um *cenário ambicionado* em matéria de CP passa, segundo os seus *empreendedores*, por considerar as suas claras vantagens:

- Podem ajudar a aliviar o sofrimento físico, emocional e espiritual das pessoas com doenças graves. Isso pode ajudar as pessoas a viver com dignidade e conforto durante seus últimos dias;
- Podem ajudar a reduzir o custo dos cuidados de saúde, evitando complicações e hospitalizações desnecessárias;
- Podem ajudar a melhorar a eficiência dos cuidados de saúde, coordenando os cuidados prestados por uma variedade de profissionais da área da saúde;
- Podem ajudar a promover a equidade nos cuidados de saúde, garantindo que todos tenham acesso aos cuidados paliativos de que necessitam.

Concluindo, os CP merecem fazer parte de um sistema de saúde eficaz e equitativo. Ao investir em cuidados paliativos, as autoridades governamentais podem ajudar as pessoas a viver com dignidade e conforto durante seus últimos dias e sem custos para a saúde.

## Referências

- Bardin, L. (2008). *Análise de Conteúdo*, (4.<sup>a</sup> ed.). Edições 70.
- Becker, H. (1963). *Outsiders. Studies in the Sociology of Deviance*. The Free Press of Glencoe.
- Bourdieu, P. (1989). *O Poder Simbólico*. Difel.
- Carpenter, J. G. (2020). Forced to Choose: When Medicare Policy Disrupts End-of-Life Care. *Journal Of Aging & Social Policy*. <https://doi.org/10.1080/08959420.2020.1745737>
- Cobb, R. W., & Elder, C. D. (1972). *Participation in American Politics: the Dynamics of Agenda Buiding*. Allyn and Bacon, Inc.
- Felstiner, W.I., Abel, R.L., & Sarat, A. D. (1980). The Emergence and Transformation of Disputes: Naming, Blaming, Claiming. *Law & Society Review*, 15, 631.
- Gusmano, M. K., Rodwin, V. G., Weisz, D., Cottenet, J., & Quantin, C. (2019). Comparative Metrics and Policy Learning: End-of-Life Care in France and the US. *Journal Of Comparative Policy Analysis*, 21(5), 481-498. <https://doi.org/10.1080/13876988.2019.1599159>
- Haas, P. M. (1992). Introduction: epistemic communities and international policy coordination, *International Organisation*, 46(1), 1-36.
- Hansotte, M. (2008). *As Inteligências Cidadãs. Como se adquire e inventa a palavra colectiva*. Instituto Piaget.
- John, P. (2016). Frank R. Baumgartner and Bryan D. Jones, agendas and instability in American politics. In M. Lodge, E. C. Page, & S. J. Balla (Eds). *The Oxford Handbook of Classics in Public Policy and Administration* (pp. 578-587). Oxford University Press. Recuperado em 13 de maio de 2019, de <https://www.oxfordhandbooks.com/view/10.1093/oxfordhb/9780199646135.001.0001/oxfordhb-9780199646135-e-35>
- Kalseth, J., & Theisen, O. M. (2017). Trends in place of death: The role of demographic and epidemiological shifts in end-of-life care policy. *Palliative Medicine*, 31(10), 964-974. <https://doi.org/10.1177/0269216317691259>
- Kingdonm, J. W. (2011). *Agendas, Alternatives and Public Policies* (2.<sup>a</sup> ed.). Longman.

- Knoepfel, P., Larrue, C., & Varone, F. (2006). *Analyse et pilotage des politiques publiques* (2.<sup>a</sup> ed.). Verlag Rüegger.
- Meñaca, A., Evans, N., Andrew, E. V. W., Toscani, F., Finetti, S., Gómez-Batiste, X., Higginson, I. J., Harding, R., Pool, R., & Gysels, M. (2012). End-of-life care across Southern Europe: A critical review of cultural similarities and differences between Italy, Spain and Portugal. *Critical Reviews in Oncology / Hematology*, 82(3), 387-401.  
<https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2011.06.002>
- Mendes, F., Serra, I., & Gemito, L. (2022). Cuidados Paliativos em Portugal: um lento trajeto a caminho da valorização. In S. Souza & J. Basso (Org.) *Cuidados de Enfermagem nas Dimensões dos Cuidados Paliativos* (pp. 307-325). <http://hdl.handle.net/10174/33016>
- Queirós, R. L. de O. (2018). *Formação avançada em cuidados paliativos em Portugal: quantos, quais e como desenvolvem a sua prática, os profissionais formados?* Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, Universidade Católica. <http://hdl.handle.net/10400.14/40036>
- Rodrigues, A. F. V. (2023). *Representações Sociais dos Cuidados Paliativos em Portugal*. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica Sistémica e da Saúde apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. <http://hdl.handle.net/10316/109028>
- Sabatier, P. A. (1998). The advocacy coalition framework: revisions and relevance for Europe. *Journal of European Policy*, 51, 98-130, DOI: 10.1080/13501768880000051
- Sabatier, P. A. (Org.) (2007). *Theories of the policy Process*. Westview Press.
- Sabatier, P. A., & Jenkins-Smith C. H. (1993). Policy change and learning: An advocacy coalition approach. In P. Sabatier, & H. C. Jenkins-Smith (Eds.) *Policy change and learning: An advocacy coalition approach (Theoretical Lenses on Public Policy)*. Westview Press.
- Serra, F. H. & Natal, R. (2012). Cent mille enseignants descendent dans la rue! L'évaluation des enseignants au cœur d'un conflit social au Portugal. *Spirale – Revue de Recherches en Éducation*, 14, 173-187. [https://www.persee.fr/doc/spira\\_0994-3722\\_2012\\_num\\_49\\_1\\_1115](https://www.persee.fr/doc/spira_0994-3722_2012_num_49_1_1115)
- Serra, F., & Marques, R. (2016). Europe, espace public et médias: pour un espace public européen. In S. Condette (Ed.), *Éduquer aux média en Europe. Enjeux et propositions pour la formation* (pp. 77-95). Éditions Universitaires Européenne.
- Sleeman, K. E., Timms, A., Gillam, J., Anderson, J. E., Harding, R., Sampson, E. L., & Evans, C. J. (2021). Priorities and opportunities for palliative and end of life care in United Kingdom health policies: a national documentary analysis. *BMC Palliative Care*, 20(1).  
<https://doi.org/10.1186/s12904-021-00802-6>



3.

# Literacia Emocional e Espiritual em Cuidados Paliativos

Deolinda Leão

Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa

Cristina Duarte

Centro de Administração e Políticas Públicas, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa

Carlota Napiarala

Associação ACREDITAR

## RESUMO

Os Cuidados Paliativos pedem dos profissionais que neles atuam, uma atenção a todas as dimensões, sem se descuidar a dimensão emocional e espiritual presente na intervenção. Com esse objetivo, o Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, do biénio 2021-2022 (CNCP, 2021), pressupõe a inclusão de conteúdos de Cuidados Paliativos, numa perspetiva holística. Este trabalho, decorrente de uma análise documental e entrevistas exploratórias, pretende apresentar os resultados do estudo sobre o contributo dos planos curriculares das formações do ensino superior, em Cuidados Paliativos, para a literacia emocional e espiritual dos profissionais de saúde que trabalham em Cuidados Paliativos e obter a perceção dos profissionais sobre a inclusão destas dimensões na formação. Os resultados permitem-nos inferir que há uma distribuição da oferta formativa, quer por entidades públicas quanto privadas, com maior incidência no Norte do país, e apontam para uma incidência da espiritualidade no plano curricular das formações. Em complemento, da análise das entrevistas dos 11 inquiridos, destaca-se que a dimensão emocional e espiritual é parte integrante do ser humano e, assim, precisamos de tempos de formação para refletir, investigar e partilhar com a comunidade científica as especificidades destas dimensões. A formação orientada para os Cuidados Paliativos, a nível nacional, oferece já a possibilidade de atender a estas dimensões no plano académico e o estudo/investigação dirige-nos para a necessidade de aprofundar estes temas, tendo como potenciais propostas a integração, nos planos de formação, de módulos específicos sobre estas dimensões numa lógica de aprendizagem e trabalho multidisciplinar.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Literacia Emocional; Literacia Espiritual; Profissionais de Saúde.

## Introdução

Quando pensamos a intervenção em Cuidados Paliativos, apontamos para um modelo holístico no cuidar em que, a par de uma capacitação para tratar de uma dimensão fisiológica, torne os profissionais capazes de atender às questões emocionais, espirituais, relacionais e sociais dos doentes. Estes têm como objetivo melhorar a qualidade de vida dos pacientes (cf. Requena, 2021). Ora, isto requer não só a sensibilidade e a disponibilidade para atender a estas dimensões, como também uma formação alicerçada e alinhada com estas mesmas dimensões.

A obrigatoriedade de formação em Cuidados Paliativos, para o exercício profissional nesta área da saúde, coloca os profissionais destas equipas num espaço de exigência e rigor quanto às componentes teórico-práticas, ético-metodológicas deste sector. Contudo, cabe a esta mesma formação apontar para aquelas que são dimensões estruturantes da pessoa humana, mais ou menos presentes ao longo da vida, mais ou menos conscientes da sua presença, mas que se podem evidenciar em fases de extrema vulnerabilidade decorrente de doença.

Atender ao campo das emoções e ao campo espiritual de cada pessoa, é dar-lhe o lugar que esta pede no cuidar, sendo este necessário e exigente no âmbito dos Cuidados Paliativos. Preparar profissionais que atuam com rigor profissional, mas também com humanismo, é parte da responsabilidade social de um sistema de ensino que ofereça formação que contemple a possibilidade de uma abordagem multidimensional da pessoa humana, particularmente quando esta se encontra em estados de maior vulnerabilidade.

Deste modo, pensar a literacia no campo da saúde é um trampolim para o questionamento e possível criação de planos formativos que possam contribuir, não só para a quantidade, mas para a qualidade do conhecimento nesta área.

A literacia emocional e espiritual não é um dado adquirido e esta pode estar mais ou menos desenvolvida nos profissionais, sendo que a formação é um espaço para a consciencialização da existência destas dimensões em cada pessoa. Cumpre, ao profissional que atua em Cuidados Paliativos, a busca pela excelência na intervenção nesta área, alinhando as competências profissionais a uma formação sólida e orientada para a compreensão destas dimensões. Ora, isto é possível quando os próprios programas formativos estão orientados para aquelas que são as exigências do quotidiano dos profissionais no campo da intervenção. Assim, aumentar a literacia no plano dos Cuidados Paliativos é imperativo para uma ação transformadora e humana nesta área da saúde.

## 1. Fundamentação Teórica

A formação pós-graduada é a área de maior exigência na preparação das equipas de Cuidados Paliativos. Reconhecendo os diversos níveis de complexidade das intervenções em Cuidados Paliativos, é fundamental desenvolver competências técnicas para o exercício profissional.

Segundo Francisco (2008), a literacia aponta-nos para posição de cada pessoa num processo contínuo de competências decorrentes das exigências sociais, profissionais e pessoais com que cada um se confronta na sua vida corrente. Ela é uma capacidade de aprender, apreender e interpretar a realidade do dia a dia (cf. Francisco, 2008). Os Cuidados Pali-

tivos exigem do profissional de saúde competências técnicas e psicossociais particulares, nomeadamente ao nível das competências emocionais e espirituais. A aquisição de conhecimento nestas áreas é uma determinante para uma ação que aborde todas as dimensões da pessoa.

Nos últimos anos, o conceito de inteligência emocional tem vindo a ganhar espaço no campo da investigação científica, procurando-se, de igual forma, desenvolver programas de capacitação para o trabalho com as competências a ela associadas. A inteligência emocional, atualmente, é um fator que prevê o êxito profissional, complementada por uma educação e formação sólida. A intervenção com inteligência emocional é um importante fator de proteção do stress nos contextos de trabalho.

Goleman (1995) entende-a como a capacidade de reconhecer e de compreender as próprias emoções e as dos outros, “de nos motivarmos e de gerirmos bem as nossas emoções em nós e nas nossas relações” (Goleman, 1995, p. 323). É também a capacidade de utilizar essas informações para guiar o pensamento e as ações de forma mais eficiente e produtiva, na relação com os pares e pacientes.

Diariamente, os profissionais de saúde confrontam-se com situações que exigem o uso das emoções, de forma inteligente, para orientar o comportamento e obter melhores resultados, pois “uma competência emocional é uma capacidade apreendida, baseada na inteligência emocional, que resulta num desempenho extraordinário no trabalho” (Goleman, 1999, p. 33).

A inteligência emocional, segundo Gardner (1995) e Goleman (1999), é capacidade para (1) reconhecer e (2) controlar as próprias emoções, para se (3) automotivar — através da mobilização de recursos emocionais — e para se relacionar com os outros com (4) empatia e (5) discernimento (cf. Gardner, 1995; Goleman, 1995). Ela habilita para “identificar, expressar e canalizar as próprias emoções” (Torralba, 2010, p. 75).

A intervenção em saúde é uma intervenção de relação humana. Não é possível a aproximação a um outro — pessoa — sem que esteja presente uma dimensão emocional e relacional. Neste sentido, é essencial que se atenda a uma dimensão emocional e ao trabalho destas emoções, quer na relação que o profissional tem consigo próprio, quanto com os membros da equipa e, particularmente, com os pacientes e familiares com quem intervém.

Por sua vez, a espiritualidade é entendida como a necessidade de a pessoa se transcender; a busca do sentido de vida; o processo de desenvolvimento da vida humana. Como Frankl nos diz, “a mais importante tarefa de qualquer pessoa é descobrir sentido para a sua vida” (Frankl, 2012, p. 10), considerando três possíveis fontes de sentido, nomeadamente, o trabalho, o amor e a coragem em tempos difíceis (cf. Frankl, 2012).

Contudo, quando falamos de espiritualidade, “precisamos de fazer um exercício de desapego daquilo que pensamos que sabemos a respeito desse assunto” (Arantes, 2019, p. 135), porque, de alguma forma, “somos deficientes em algum sentido” (Albom, 1997, p. 106). A espiritualidade tem como função entrar em contacto comigo (cf. Canda, 1999; Machado, 2008; Grün, 2005; Rego, 2007; Duarte, 2017) e com uma dimensão transcendental que pode ou não ter ligação a uma componente religiosa. Não está vinculada a uma religião ou fé, mas “é uma maneira de ver o universo dos acontecimentos numa nova perspetiva, outrora reduzida a uma visão tecnicista, em que uma abertura para a reflexão sobre questões

essenciais e existenciais passa a ocorrer. A dimensão da espiritualidade diz respeito a um plano metafísico que não se limita a qualquer tipo de crença ou prática religiosa” (Reginato et al., p. 240). A espiritualidade é a dimensão dinâmica e intrínseca da humanidade, através da qual as pessoas procuram um significado, um propósito e experimentam uma relação consigo próprias, com a família, com os outros, com a comunidade, com a natureza, com o significativo e com o sagrado, expressando-se através das crenças, dos valores, das tradições e das práticas (cf. Nolan, 2011; Puchalski, 2014).

A literacia espiritual é essencial para se entender o mundo e os territórios onde os profissionais atuam. As questões da morte, do sofrimento, da finitude, do sentido de vida, são trazidas para os contextos dos Cuidados Paliativos. Mais ou menos explícitos nos diálogos, estes conceitos, integrados numa realidade de ausência de saúde, tornam-se mais presentes e questionados. Daí que “a espiritualidade e crenças culturais e suas práticas deverão ser incorporadas dentro do contexto dos cuidados dos pacientes em uma variedade de situações clínicas já na formação académica” (*ibidem*, p. 239). Isto para que possamos cuidar e “libertar-nos dos nossos preconceitos” (Arantes, 2019, p. 145).

Neste sentido, e atendendo ao desenvolvimento de formação em Cuidados Paliativos para o exercício profissional na área da saúde, foi definido no Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, do biénio 2021-2022 (CNCP, 2021), com objetivos e metas a atingir, e dando resposta às lacunas existentes desta área.

No plano, no eixo prioritário II, referente à formação dos profissionais, foi definido como objetivo, quanto à formação pré-graduada, “a inclusão de conteúdos de Cuidados Paliativos nos cursos pré-graduados na área da saúde” (CNCP, p. 30), definindo como metas (1) “monitorizar a taxa de inclusão dos conteúdos de Cuidados Paliativos nos cursos pré-graduados e reunir com as ordens profissionais e entidades do ensino superior”, bem como que (2) “o ensino em Cuidados Paliativos deve ser iniciado na formação pré-graduada de medicina, farmácia, enfermagem, serviço social e psicologia. Além disso, os conteúdos devem integrar temas gerais sobre princípios básicos dos Cuidados Paliativos, controlo de sintomas, comunicação, família e trabalho em equipa” (*ibidem*).

Quanto à formação pós-graduada, no mesmo eixo prioritário II, reconhece-se os diversos níveis de complexidade das intervenções em Cuidados Paliativos, sendo “fundamental desenvolver competências técnicas para o exercício da atividade”. Neste sentido, é definido um mapa conceptual que integra três níveis de tipologias de formação em Cuidados Paliativos e designa as áreas de conhecimento fundamentais para o domínio das intervenções<sup>11</sup> (*ibidem*, pp. 31-34).

Atendendo aos objetivos deste plano, procurou-se recolher informação sobre formação pós-graduada em Cuidados Paliativos em Portugal para se aferir da oferta formativa, assim como apontar as possibilidades de melhoria nos programas de formação.

---

1. Nível 1 (básica): proporcionar aos profissionais de saúde em todos os níveis de cuidados, formação básica em Cuidados Paliativos. Nível 2 (intermédia): proporcionar formação em Cuidados Paliativos aos profissionais de saúde que acompanham uma grande proporção de pessoas com necessidades paliativas. Nível 3 (avançada): estimular a criação de programas de formação específicos para os diversos profissionais de saúde que integram as equipas de Cuidados Paliativos. (...) É fundamental levantar as necessidades formativas específicas de cada grupo profissional e trabalhar na criação destes programas formativos.

## 2. Metodologia

O objeto de estudo da investigação orientou-nos para um estudo qualitativo. O método qualitativo ajuda a descrever e interpretar os dados obtidos, gerando informações mais específicas, mantendo os testemunhos dos participantes e procurando compreender um fenómeno no seu ambiente natural. Isto porque o objeto de estudo da investigação não se centra nos comportamentos, mas na compreensão de intenções e situações, ou seja, trata-se de descobrir significados nas ações individuais e nas interações sociais, a partir dos atores intervenientes no processo (Coutinho, 2011, p. 26).

Desta forma, as metodologias utilizadas foram a análise documental dos Planos Curriculares de Cuidados Paliativos, e as entrevistas exploratórias e posterior análise de conteúdo.

A análise documental permite selecionar, tratar e interpretar a informação, procurando acrescentar detalhes à pesquisa. Extraíndo os dados informativos de um documento original, atendendo às questões de interesse, procura expressar o conteúdo de forma abreviada (cf. Gonçalves, 2021).

A pesquisa foi efetuada por etapas de escolha e recolha de documentos para posterior análise. A análise dos planos curriculares da oferta formativa em Cuidados Paliativos, assim como a aplicação da entrevista, foi realizada entre maio e setembro de 2022.

Para proceder à análise documental, num primeiro momento, foi realizada pesquisa e revisão sobre a oferta formativa pós-graduada em Cuidados Paliativos em Portugal, analisando os planos curriculares de cada formação.

Num segundo momento, procedeu-se às entrevistas exploratórias, que incluíram como população-alvo os profissionais de saúde que trabalham em Cuidados Paliativos.

O guião da entrevista foi organizado em duas partes: (1) dados sociodemográficos e (2) questões abertas sobre a literacia emocional e profissionais dos profissionais de Cuidados Paliativos, procedendo-se à pesquisa e elaboração do guião entre maio e junho de 2022.

Na primeira parte, sobre os dados sociodemográficos, foram respondidas questões como: idade, género, profissão, estado civil, área de residência. Enquanto nas questões abertas sobre literacia emocional e espiritual dos profissionais de saúde foram respondidas as seguintes questões:

1. Na sua formação de base ou outras formações, teve conteúdos relacionados com a inteligência emocional, inteligência espiritual ou espiritualidade?
2. A dimensão emocional e/ou espiritual está presente no seu quotidiano laboral? Pode dar-nos algum exemplo dessa presença?
3. Em que medida estas dimensões ajudam na relação consigo, com os utentes, com a família destes e com os colegas?
4. É essencial a literacia emocional e espiritual no trabalho em Cuidados Paliativos? Diga-nos as razões da sua resposta.

Para que não houvesse dúvidas sobre a definição dos conceitos utilizados na investigação, juntamente com o guião, foi enviada uma lista com a definição de conceitos, como: literacia<sup>[2]</sup>, espiritualidade<sup>[3]</sup>, inteligência emocional<sup>[4]</sup> e inteligência espiritual<sup>[5]</sup>.

Para a realização das entrevistas exploratórias teve-se em consideração os princípios éticos próprios da investigação com seres humanos, sendo disponibilizada aos participantes a apresentação do estudo, com os objetivos e metodologia da investigação, juntamente com o formulário de consentimento informado, esclarecendo dúvidas e garantido o anonimato. A recolha de entrevistas decorreu entre os meses de julho e setembro de 2022.

O contacto e o conhecimento dos participantes foram determinantes na seleção da amostra, tendo-se recorrido à amostragem intencional, para que os participantes escolhidos pudessem contar uma vivência mais fidedigna, sendo capazes de adequarem um discurso articulado da sua experiência.

Procedeu-se à análise de conteúdo sobre as questões abertas do guião, após a recolha das entrevistas. A análise de conteúdo “é uma técnica que consiste em avaliar de forma sistemática um corpo de texto” (Coutinho, 2011, p. 193), onde, através da seleção de palavras/temas importantes para a investigação, podemos comparar e quantificar, obtendo dessa forma resultados contábeis. Isto, considerando as ideias-chave do discurso dos entrevistados e produzindo interpretações através da agregação de significados (cf. Bardin, 2018).

### 3. Amostra, Resultados e Discussão

#### 3.1 Planos Curriculares em Cuidados Paliativos

A pesquisa e revisão sobre a oferta formativa pós-graduada em Cuidados Paliativos em Portugal, levou-nos a analisar os planos curriculares de várias entidades, tanto privadas como públicas, e verificar que esta se distribui por formação especializada, pós-graduação, mestrado e doutoramento<sup>[6]</sup>.

2. Pretende-se com este novo conceito estabelecer a posição de cada pessoa num processo contínuo de competências que passa, também, pelas exigências sociais, profissionais e pessoais com que cada um se confronta na sua vida corrente. A literacia, como capacidade de aprender e interpretar a realidade condiciona todo o nosso dia a dia (Fonte: <http://www4.fe.uc.pt/fontes/trabalhos/2008028.pdf>).
3. Necessidade de se transcender; busca do sentido de vida; processo de desenvolvimento da vida humana, Tem como função entrar em contacto comigo (cf. Canda, 1999; Machado, 2008; Grün, 2005; Rego 2007; Duarte, 2017).
4. Capacidade para (1) reconhecer e (2) controlar as próprias emoções, para se (3) automatizar — através da mobilização de recursos emocionais — e para se relacionar com os outros com (4) empatia e (5) discernimento. Gardner integra as 3 primeiras capacidades no seu conceito de inteligência intrapessoal e às 2 últimas inteligência interpessoal (cf. Gardner 1995,); por seu turno, em obra posterior, Goleman designou a inteligência interpessoal por inteligência social (cf. Goleman, 1999).
5. Capacidade para enquadrar as perceções e as práticas num dado contexto com significado amplificado e num quadro de valores, permitindo um pensamento mais criativo, intuitivo e capaz de ultrapassar padrões cognitivos vigentes (cf. Zohar e Marshall, 2004; Torralba, 2011).
6. Distribuição de formação pós-graduada atendendo à inclusão de conteúdos sobre inteligência emocional e inteligência espiritual: Zona Norte: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto: Mestrado em Cuidados Paliativos (UC Relações Interpessoais em Cuidados Paliativos/UC Sofrimento, Luto e Qualidade de Vida/UC Ética e Espiritualidade em Fim de Vida); Doutoramento em Cuidados Paliativos (UC Cuidados Continuados em Doentes Terminais/UC Ética em Cuidados Paliativos/Qualidade de Vida e Aconselhamento Psicológico); Escola Superior de Saúde Santa Maria, Porto — Pós-Graduação em Cuidados Paliativos (UC Espiritualidade em Cuidados Paliativos); Escola Superior de Enfermagem do Porto — Pós-Graduação em Enfermagem de Cuidados Paliativos (UC Processos de Perda e Luto em Situação Paliativa); CESPU — Pós-Graduação em Cuidados Paliativos e Continuados (UC Mindfulness nos

A maioria das ofertas formativas tem atribuição de grau académico, havendo algumas formações especializadas sem atribuição. Verificamos uma maior oferta formativa na zona norte do país, tendo mesmo o único doutoramento em Cuidados Paliativos. A nível nacional existem 4 mestrados.

As unidades curriculares, ainda que o estudo careça de uma análise aprofundada de cada uma, apontam para uma maior incidência da espiritualidade no plano curricular das formações, do que na dimensão emocional.

### 3.2. Entrevistas Exploratórias

Ao realizar esta investigação, um dos objetivos foi aferir a perceção dos profissionais sobre a inclusão destas dimensões na formação. Como tal, foram realizadas 11 entrevistas a profissionais de saúde que trabalham em equipas de Cuidados Paliativos: 3 médicos, 2 assistentes sociais, 2 enfermeiros, 1 psicólogo, 1 fisioterapeuta, 1 nutricionista, 1 auxiliar de ação médica, com idades compreendidas entre os 25 e os 65 anos, com uma média entre os 40 e 65 anos. As respostas obtidas, quanto à zona de residência, estão distribuídas por: 6 zona Norte; 1 zona Centro e 4 zona Sul.

A realização das questões abertas sobre literacia emocional e espiritual dos profissionais de saúde ajudou a corroborar as questões que surgiram. Dessa forma, apresentamos os resultados e a discussão dos mesmos, sem esquecer o recurso a segmentos de discurso da amostra nas expressões que consideramos mais importantes.

Sobre ter obtido formação em inteligência emocional, inteligência espiritual e espiritualidade, a maioria dos inquiridos afirmou ter obtido:

Alguns conteúdos teóricos sobre inteligência emocional, poucos, mas suficientes para perceber a importância da mesma.

Espiritualidade, sim. Apesar de ter sido numa perspetiva mais religiosa, enquadrada em temas como a Doutrina Social da Igreja, permitiu ter noção da importância desta área na intervenção do Serviço Social e, também, discutir sobre a inteligência emocional e espiritual.

Os profissionais de saúde que indicaram não terem obtido formação foram: nutricionista, médica, fisioterapeuta, auxiliar de ação médica.

---

Cuidados Continuados e Paliativos); Escola Superior de Saúde Jean Piaget, VNG — Pós-Graduação em Cuidados Paliativos e Continuados (UC Comunicação e Relação de Ajuda/UC Cuidar no Final de Vida); Cognos — Formação Avançada Pós-Universitária em Cuidados Continuados e Paliativos (Módulo: Relação terapêutica e comunicação/Módulo: Assistência social e psicológica nos cuidados continuados integrados); CRIAP — Formação Avançada em Cuidados Continuados e Cuidados Paliativos (Módulo: Comunicação e Trabalho em Equipa/Módulo: O processo de luto nos cuidados continuados e nos Cuidados Paliativos). Zona Centro: Universidade de Coimbra, Faculdade de Medicina — Mestrado em Cuidado Paliativos (UC Cuidados Continuados e Paliativos); Instituto Politécnico de Castelo Branco, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias — Mestrado em Cuidados Paliativos (UC Cuidados Paliativos); Instituto Politécnico de Viseu — Pós-Graduação em Cuidados Paliativos e Fim de Vida (Módulo: Comunicação Pessoal e Interpessoal). Zona Sul: Faculdade de Medicina da ULisboa — Mestrado em Cuidados Paliativos; ISCSP-ULisboa — Curso de Formação Especializada Inteligência Emocional, Inteligência Espiritual e Cuidados Paliativos (Módulo sobre inteligência emocional e inteligência espiritual); UCP, Lisboa — Mestrado em Cuidados Paliativos (UC sobre cuidados sociais, espirituais e religiosos, dignidade e sofrimento); INSPSIC — Especialização Avançada Pós-Universitária em intervenção clínica em Cuidados Paliativos (Módulo 7 — Espiritualidade e Cuidados Paliativos); Instituto Politécnico de Beja — Pós-Graduação em Cuidados Paliativos. Ilhas: Madeira — Escola Superior de Saúde Norte — Cruz Vermelha Portuguesa — Pós-Graduação em Cuidados Paliativos (UC As Competências dos Profissionais em Cuidados Paliativos); Açores — sem formação pós-graduada.

Quanto à dimensão emocional e/ou espiritual estar presente no quotidiano laboral, os profissionais indicaram ambas fazerem parte do quotidiano:

A dimensão emocional e a espiritual fazem parte do ser humano. Como médica não posso apenas abordar a parte física, mas o SER no seu todo pelo que estas componentes são inerentes à minha forma de cuidar.

Em que ambas estão interligadas,

a dimensão espiritual e a sua avaliação, é de extrema importância, a par da dimensão física, social e emocional. Estão interligadas. Exemplos: faz parte integrante do diagnóstico social; são aplicadas escalas de avaliação sobre a espiritualidade.

Refletindo diariamente sobre essa presença,

a dimensão emocional está presente em tudo, uma vez que comunicar gera emoções. A espiritualidade é o que dá sentido a tudo o que faço. Essa reflexão diária é imprescindível para mim.

Como profissionais, procuram intervir atendendo ao outro, ao seu bem-estar,

sempre que procuro definir um plano de intervenção adaptado à pessoa, vou ao encontro do seu bem-estar emocional, mas muitas vezes, também, à procura de respostas espirituais (estando mais habilitado para realizar determinada tarefa, poderá sentir uma maior realização e encontrar um sentido para a vida nesta nova fase).

Manifestando atenção pelo plano emocional e espiritual,

o facto de estar atento às emoções expressas (...) dizem muito quanto ao estado da pessoa. Na área dos CP (e nas outras também...) o estabelecimento de uma relação de confiança é fundamental e a dimensão emocional é um bom indicador. Se há uma relação de confiança, o caminho está aberto para uma relação terapêutica efetiva. Do mesmo modo, a manifestação de abertura para explorar a área espiritual já foi fundamental para o início de um processo de autoapaziguamento, aceitação e perdão.

Estando presente na intervenção terapêutica,

intervenções psicológicas do foro humanista-existencial / terapia da dignidade e gestão das emoções com os doentes, crenças e presença de sentimentos/sintomatologia de desmoralização nos doentes.

Os profissionais de saúde indicaram que as dimensões emocionais e espirituais ajudam na relação com eles mesmos, na relação com os utentes e respetivas famílias e colegas,

primeiro comigo, numa reflexão permanente de quem sou, qual o sentido da minha vida, onde estou e para onde quero ir. Depois obviamente na relação com a pessoa de quem cuida e da sua família, no mesmo percurso de reflexão. E na relação com a equipa sabendo que cada um de nós é um Ser com diferentes dimensões e que é fundamental estarmos atentos a cada uma delas e cuidar-mo-nos. No fundo trazer a presença compassiva para a própria equipa.

Indicando que as dimensões não podem ser separadas atendendo ao bem-estar profissional, que

é essencial e só se consegue através de uma conexão positiva e saudável entre nós próprios e o outro. Só um profissional com inteligência emocional, espiritual e social, tem competência para lidar com o outro de uma forma empática e, consequentemente, ter capacidade para ajudar o outro - utentes/famílias e também os seus colegas.

As dimensões permitem manter o equilíbrio,

se eu me sentir equilibrada emocionalmente e espiritualmente, com uma noção de “dever cumprido, e bem cumprido”, considero que por consequência me vou sentir mais tolerante e com maior capacidade de compreender o outro, seja utente, colega ou família. Acredito por isso que quanto mais profunda for a minha dimensão espiritual e o meu bem-estar emocional, maior será a minha capacidade de gerir emoções,

facilitam o processo de ajuda,

ajudar os doentes e familiares na busca de um sentido de vida, novos propósitos e significados após e durante o processo da doença e consulta de luto.”, de conexão “mais empatia com os doentes, mais gratidão com a família, mais companheirismo com os colegas,

de respeito pela diferença,

respeitar a integridade do outro, respeitar as diferentes religiões, os diferentes tipos de luto da família.

As dimensões ajudam no desenvolvimento de estratégias para o profissional e para o doente,

para ser capaz de gerir situações de sofrimento, dúvida, angústia, ansiedade, entre outros por parte do doente, família e até profissionais de saúde, é necessário desenvolver estratégias para conseguir capacitar o doente e família a ultrapassar estas situações. É importante também fazer a gestão destas componentes do ponto de vista do profissional, de forma a manter a sua integridade psicológica e gerir as suas emoções.

O profissional deve estar conectado e aberto às dimensões na humanização do seu trabalho,

estas dimensões têm que ser sentidas, vividas e praticadas na primeira pessoa. Só assim se poderá passar de uma aprendizagem teórica, por vezes não assimilada no Ser, para a linguagem das emoções e da espiritualidade, que é muito mais não verbal e por tanto, passível de ser identificada pelo outro.

Os profissionais, quando inquiridos sobre a pertinência da literacia emocional e espiritual no trabalho em Cuidados Paliativos, indicaram a necessidade do saber-estar e do autoconhecimento que estas dimensões introduzem:

Diria que só quem tem capacidade para trabalhar com a dimensão emocional e espiritual é que tem competências para trabalhar em Cuidados Paliativos. Não

basta o domínio do saber do conhecimento das diversas áreas e disciplinas científicas, não basta saber-fazer, importa muito o saber-estar, ou seja, ter inteligência emocional, espiritual e social. Um profissional sem literacia emocional, espiritual e social, mesmo com conhecimento teórico, não é nem nunca será um profissional competente — por uma simples razão — não consegue olhar o doente de forma integral — como um todo — como uma Pessoa e não uma doença.

Tornando-os melhores humanos e profissionais,

a filosofia dos Cuidados Paliativos tem por base a pessoa nas dimensões física, social, emocional e espiritual, conseqüentemente, a literacia nas quatro vertentes (incluindo a emocional e espiritual) é uma mais valia para a intervenção nos Cuidados Paliativos, permitindo que melhorem enquanto pessoas e profissionais.

Sendo imprescindível na comunicação com os doentes e familiares,

é fundamental uma vez que a gestão emocional e da espiritualidade nos doentes e familiares em Cuidados Paliativos, nomeadamente a dimensão espiritual sendo uma das vertentes da existência humana, central na identidade e na relação com os outros, abrangendo sentimentos, significados e propósitos para a existência do ser humanos e ao longo do seu percurso de vida e no final de vida.”, na criação de empatia em situações delicadas, “sim, é extremamente importante para que os profissionais possam ser mais empáticos para com as famílias e doentes terminais e aquando do luto saberem apoiar as famílias durante as várias fases, considero que também seria importante ajudar os profissionais a lidar com as próprias emoções neste serviço.

Referindo que, para trabalhar em Cuidados Paliativos, é necessário que haja uma literacia comportamental, de aumento de competências,

tratando-se de uma literacia comportamental, os planos curriculares deveriam incluir uma forte componente prática (*role play*, análise de casos, etc), para além da componente teórica, que infelizmente é a mais difundida.

Sendo a formação imprescindível nesta área, para além da experiência profissional e pessoal,

a formação formal nesta dimensão não considero imprescindível. Há pessoas cuja experiência de vida e forma de viver é, por si, um caminho de aprendizagem. No entanto, a formação ajuda muito.

Os profissionais entrevistados apontam para a integração destas dimensões e a necessidade de as tornar mais presentes na prática profissional. Este estudo/investigação dirige-nos para a necessidade de aprofundar estes temas, tendo como potenciais propostas a integração, nos planos de formação das equipas, de módulos específicos sobre estas dimensões, e dirige o olhar para a possibilidade de alargar o estudo a outros e mais profissionais que atuam em Cuidados Paliativos.

#### 4. Limitações e potencialidades do estudo

Para a seleção dos participantes na aplicação do questionário, recorreu-se à amostragem por conveniência, atendendo à disponibilidade dos profissionais de saúde de Cuidados Paliativos para colaborar na investigação.

A divulgação do estudo apenas a profissionais selecionados limitou a investigação, não chegando a um número maior de inquiridos. Como tal, a amostra não nos permite extrapolar os dados para os profissionais de saúde de Cuidados Paliativos.

O tema da literacia em saúde ainda tem um longo caminho a percorrer. Sendo que a dimensão emocional e a espiritual necessitam de maior tempo de formação junto dos profissionais que atuam em Cuidados Paliativos. A formação orientada para os Cuidados Paliativos em Portugal já oferece a possibilidade de atender a estas dimensões no plano académico. Contudo, o estudo orienta-nos para a necessidade de aprofundar esta temática, tendo como potenciais propostas a integração de módulos específicos sobre estas dimensões nos planos de formação.

A investigação mostra-nos a possibilidade de alargar o estudo a outros e mais profissionais que atuam nos Cuidados Paliativos.

#### Considerações finais

A dimensão emocional e espiritual é parte integrante do ser humano, faz parte da sua essência e, como tal, precisamos de tempos de formação para refletir, investigar e partilhar com a comunidade científica as especificidades destas dimensões, sendo que a formação orientada para os Cuidados Paliativos, a nível nacional, oferece já a possibilidade de atender a estas dimensões no plano académico.

Porém, precisamos ainda de tempo e formação, para passarmos daquele que pode ser (apenas) um modelo biomédico no cuidar, para atender à multidimensionalidade de cada pessoa. Pois é certo que, como profissionais, mas sobretudo como pessoa, “a coisa mais importante na vida é aprender como dar amor, e como deixá-lo entrar” (Albom, 1997, p. 71).

Preparar profissionais para competências emocionais e espirituais, a par do rigor técnico, é um compromisso com as gerações presentes e futuras, melhorando a qualidade de vida dos destinatários da intervenção, o autocuidado profissional, assim como o quadro da ação em saúde no seu todo. Muitos profissionais, ainda não valorizam que “tão importante quanto cuidar do outro é cuidar de si” (Arantes, 2016, p. 41). Muita da formação é sobre a doença e pouco sobre o autocuidado.

Sendo que a humanização em saúde é um imperativo para que cada pessoa viva plenamente a sua dignidade para lá da condição física em que se possa encontrar, a intervenção implica atender a um modelo holístico que integre as suas necessidades biológicas, psicológicas, sociais, relacionais, emocionais e espirituais, tornando-se determinante trabalhar a literacia emocional dos profissionais de saúde, muito em concreto dos profissionais que atuam em Cuidados Paliativos.

#### Referências

Abejas, A. G. & Duarte, C. (Coord.) (2021). *Humanização em Cuidados Paliativos*. Lidel Edições Técnicas.

- Albom, M. (1997). *As terças com Morrie*. Sinais de Fogo Publicações.
- Arantes, A. (2019). *A morte é um dia que vale a pena viver*. Oficina do Livro.
- Bardin, L. (2018). *Análise de Conteúdo*. Edições 70.
- Canda, E. R. (2009). Sensibilidade Espiritual no Serviço Social: uma revisão das tendências Norte Americanas e Internacionais, apresentação proferida na Conferência em Serviço Social e Counseling, Universidade de Hong Kong, China.
- CNCP (2021) Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (2021- 2022). Obtido em <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp2021-2022.pdf>.
- Coutinho, C. P. (2011). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. Edições Almedina.
- Duarte, C., Navalho, A. P., & Pinto, C. (2021). *Cuidados Espirituais*. In A. G. Abejas & C. Duarte (Coord.), *Humanização em Cuidados Paliativos* (pp.139-147). Lidel Edições Técnicas.
- Francisco, R. (2008). *Literacia*. Disponível em <http://www4.fe.uc.pt/fontes/trabalhos/2008028.pdf>
- Frankl, V. (2012). *O homem em busca de um sentido*. Lua de Papel.
- Gonçalves, S., Gonçalves, J., Marques, C. (2021). *Manual de Investigação Qualitativa*. Pactor — Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação.
- Goleman, D. (1997). *Inteligência emocional*. Temas e Debates.
- Goleman, D. (1999). *Trabalhar com inteligência emocional*. Temas e Debates.
- Grün, Anselm (2005). *A vida e o trabalho: um desafio espiritual*. Ed. Paulinas.
- Nolan, S., Saltmarsh, P., Leget, C. (2011). Spiritual care in palliative care: Working towards an EAPC Task Force. *European Journal of Palliative Care*, 18, 86-89.
- Puchalski, C. M., Vitillo, R., Hull, S. K., Reller, N. (2014). Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. *Journal Palliative Medicine*, 17(6), 1-15.
- Requena, P. (2021). *La buena muerte: Dignidad humana, cuidados paliativos y eutanasia*. Ediciones Sigueme.
- Reginato, V., et al. (2016). Espiritualidade e saúde: uma experiência de graduação em medicina e enfermagem. *Trab. Educ. Saúde, Rio de Janeiro*, v. 14, n. 1, 237-255, jan./abr. <https://doi.org/10.1590/1981-7746-sip00100>
- Torralba, F. (2010). *Inteligência espiritual*. Plataforma Editorial.
- Zohar, D., Marshall, I. (2004). *Inteligência espiritual*. Sinais de Fogo.

4.

## Narrativas de Quem Cuida

**Carla Ribeirinho**

Centro de Administração e Políticas Públicas, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa

**Graça Duarte**

Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados do ACES Baixo Tâmega-Tâmega I

**Telma Alves**

Câmara Municipal de Sintra

**Sónia Alves**

Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa

### RESUMO

Este trabalho decorre de um trabalho de investigação desenvolvido no âmbito de uma Comunidade de Práticas em Cuidados Paliativos, apresentado nas 1 Jornadas Para uma Humanização em Cuidados Paliativos, que decorreu no Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa, em outubro de 2022. Os Cuidados Paliativos assumem-se como uma área inovadora de assistência no campo da saúde e vêm ganhando espaço nas instituições sociais, de saúde e na comunidade. Diferenciam-se da medicina curativa, pois o foco é no cuidado integral e holístico, através da prevenção e do controle de sintomas, dor e sofrimento físico, psíquico, emocional, social e espiritual das pessoas que vivenciam doenças graves, ameaçadoras da vida. Estes cuidados também se aplicam a familiares, cuidadores e equipa de saúde, que sofrem no decorrer do processo de doença. A presente investigação, de natureza exploratória, teve como objetivo dar ênfase às experiências e narrativas de quem cuida, ou seja, dos cuidadores informais, no acompanhamento de pessoas com doenças crónicas irreversíveis e em fim de vida. Foi aplicado um questionário à população em geral, residente em Portugal continental e ilhas, e maiores de 18 anos, tendo este sido respondido online via Google Forms, diretamente pelos cuidadores, entre 2 de agosto e 5 de outubro de 2022. Foram obtidas 70 respostas válidas. Da análise dos resultados, através de uma abordagem quantitativa, constatou-se que a maioria das

---

O trabalho desenvolvido e apresentado nestas jornadas teve a participação de: Ana Catarina Infante, Enfermeira, Hospital da Luz; Ana Martins, Estudante de Serviço Social, ISCSP-ULisboa; Carla Ribeirinho, Docente e Investigadora, ISCSP-ULisboa; Graça Duarte, Assistente Social, URAP ACES Baixo Tâmega; e Margarida Carmo, Estudante de Serviço Social, ISCSP-ULisboa.

respostas foram dadas por cuidadores de nacionalidade portuguesa, do sexo feminino, com idade média igual ou superior a 54 anos, tendo-se tornado cuidadores de familiares perante um quadro de doença grave ou dependência. Foi possível identificar as mais valias de cuidar de uma pessoa em Cuidados Paliativos, as dificuldades e as necessidades com as quais o cuidador informal se depara durante o processo. As vivências de cada cuidador e os seus testemunhos mostram-nos que cuidar está imbuído de condições comuns a todos, como os recursos de saúde, acessibilidade a cuidados, apoio de equipas especializadas, mas indicam também que cuidar é único, cada pessoa tem uma experiência irrepetível, transpessoal, que nos remete para a tomada de consciência da impermanência da vida e da importância de se viver plenamente e em interdependência. Tratando-se de um estudo exploratório, este estudo não permite tirar conclusões extensivas à realidade portuguesa, mas sim reforçar a pertinência de dar voz aos cuidadores informais, através de estudos de maior abrangência e profundidade.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Cuidados; Cuidadores Informais.

## Introdução

A medicina moderna tem feito inúmeros progressos e o esforço na diminuição e erradicação da dor são o apanágio da medicina paliativa ocidental. Cuidar de forma holística e compassiva é uma estratégia dos Cuidados Paliativos para suavizar o fim da vida, e trazer de volta ao espaço público e comunitário a consciência da impermanência e transitoriedade da vida, da interdependência da vida e da morte e da finitude de ciclos de vida.

A atenção às pessoas em fim de vida é algo que sempre esteve presente ao longo de toda a história da humanidade. No entanto, a forma como cada sociedade trata esses processos tem sido muito diversa. Os estilos de abordagem variam de acordo com o ambiente cultural, social, económico, histórico etc., onde isso acontece. Cada sociedade tem uma série de crenças e mitos em torno da morte. Em meados do século passado, a preocupação social de cuidar no processo de morte, em toda a sua complexidade, reconheceu-se como um fenómeno que requer pessoas treinadas que possam ter um olhar mais amplo sobre cada uma das dimensões que influenciam o contexto da morte, designadamente a pessoa doente e a sua família. O objetivo tem vindo a ser, sobretudo, garantir o reconhecimento da necessidade do respeito da dignidade da pessoa doente que está no fim de vida (Cárcer et al., 2016), sendo igualmente importante um olhar atento a quem dele cuida.

Embora a finitude da vida seja inerente à condição humana, é quase sempre considerada um desafio para os que cuidam e exige competências para lidar com os vários processos e dinâmicas envolvidas (Ribeirinho & Fundação Aga Khan Portugal, 2022). O impacto emocional do fim da vida pode ser muito intenso, quer para a pessoa que está em fim de vida, quer para as suas famílias, cuidadores e profissionais que com eles trabalham, gerando nestes, muitas vezes, sentimentos de sobrecarga emocional.

Foi objetivo deste estudo compreender as narrativas de quem cuida de pessoas em Cuidados Paliativos, concretamente cuidadores informais, caracterizando-os, em primeiro lugar, sociodemograficamente (sexo, idade, estado civil, habilitações literárias, nacionalidade, profissão). Numa segunda dimensão, procurámos perceber quando e em que circunstâncias se tornaram cuidadores; tipo de relação com a pessoa que cuidam/cuidaram;

principais necessidades e preocupações sentidas pela pessoa de quem cuidam/cuidaram; se realizaram alguma formação específica para cuidar; e se tinham/tiveram alguma rede de suporte. Na terceira dimensão deste estudo procurámos aprofundar os aspetos mais subjetivos relativos à perceção dos cuidadores sobre a experiência de cuidar de uma pessoa em Cuidados Paliativos. Neste sentido, foi solicitado aos cuidadores que relatassem os seus sentimentos associados ao ato de cuidar; as dificuldades sentidas neste processo, seu significado e impacto; as estratégias que utilizaram durante este período; o momento mais significativo na experiência de cuidar; e quais foram as aprendizagens mais importantes desenvolvidas com esta experiência.

Este capítulo procura, assim, dar conta do processo que esteve subjacente a esta investigação, começando por apresentar-se uma breve fundamentação teórica sobre os seus conceitos fundamentais, seguindo-se a apresentação da metodologia, dos resultados e discussão. Por fim, apresentam-se as limitações e as potencialidades do estudo, e as considerações finais, seguidas das referências bibliográficas.

## 1. Fundamentação Teórica

De acordo com Cavalcante et al. (2018, p. 27), “o processo de cuidar é inerente à pessoa humana. Precisa-se cuidar e ser cuidado durante o nosso ciclo vital e ao final desse ciclo, surge a necessidade de um cuidar peculiar, impregnado da valorização do ser e de sua dignidade, se configurando na essência do cuidado paliativo”.

Assim, cuidar<sup>1</sup> implica tanto “uma disposição quanto uma atividade, materializada em processos que envolvem pelo menos um cuidador e uma pessoa cuidada, ambos com identidades sociais próprias. É um processo relacional, pois é uma ação voltada para o outro, geralmente com o objetivo último de promover o seu bem-estar” (São José, 2016, p. 68).

A palavra “paliativo” tem sua origem etimológica no termo latino *pallium*, que simbolicamente representa um manto ou capa. Neste sentido, o conceito de Cuidados Paliativos está intrinsecamente ligado ao objetivo principal de proporcionar conforto ao doente (Twycross, 2003).

Segundo a Organização Mundial de Saúde, os Cuidados Paliativos consistem numa abordagem centrada na melhoria da qualidade de vida da pessoa com doença ameaçadora da vida (grave/incurável, avançada, progressiva com prognóstico limitado) e das suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial ou espiritual, afirmando a vida e considerando a morte um processo natural pelo que não a adiantam nem a atrasam. Os Cuidados Paliativos oferecem um sistema de suporte para ajudar os doentes a viver tão ativamente quanto possível até à morte e para ajudar a família a lidar com as sucessivas perdas, incluindo o luto. (OMS, 2020)

---

1. A palavra “cuidar” no dicionário significa, entre outros, tratar de alguém, garantindo o seu bem-estar, segurança; tomar conta de; garantir a preservação de algo; ocupar-se de; responsabilizar-se por; dedicar esforço e tempo (a algo) com determinado objetivo; prestar atenção a; reparar; pensar; ponderar; ter interesse por. Assim, cuidar de alguém doente, em situação de dependência será um compromisso de acompanhamento, de presença, de não abandono, de atenção e de amor (Porto Editora).

O percurso do doente e da pessoa que o acompanha é único e absolutamente individual. Os cuidados de saúde podem oferecer tratamentos curativos, paliativos, de controle de dor, mas cada pessoa é única e a experiência da dor e do sofrimento passa por mecanismos individuais de percepção, controle e expressão. O mesmo pode acontecer com quem cuida.

Como refere Arantes (2019),

diante de uma doença grave e incurável, as pessoas entram em sofrimento desde o diagnóstico. A morte anunciada traz a possibilidade de um encontro veloz com o sentido da sua vida, mas traz também a angústia de talvez não ter tempo suficiente para a tal experiência de descobrir esse sentido. Os Cuidados Paliativos oferecem, então, não apenas a possibilidade de suspender tratamentos considerados fúteis, mas a realidade tangível de ampliação da assistência oferecida por uma equipa que pode cuidar dos sofrimentos físicos, sintomas de progressão da doença ou das sequelas de tratamentos que foram necessários no tratamento ou no controlo da doença grave e incurável. (pp. 53-54)

Diante de uma doença grave e de caminho inexorável em direção à morte, a família adoece também. O contexto de desintegração ou de fortalecimento dos laços afetivos permeia muitas vezes fases difíceis da doença física de um dos seus membros. A depender do espaço que essa pessoa doente ocupa na família, temos momentos de grande fragilidade de todos os que estão ligados por laços afetivos, bons ou maus, fáceis ou difíceis, de amor ou de tolerância, até mesmo de ódio. (p. 54)

Em 1990, a Organização Mundial da Saúde (OMS) reconheceu os Cuidados Paliativos como uma especialidade distinta dedicada ao alívio do sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos doentes com doenças que limitam a vida ou portadores de lesões graves. A OMS descreveu os objetivos dos Cuidados Paliativos como prevenção, avaliação e tratamento multidisciplinar dos problemas físicos, espirituais e psicológicos. Os Cuidados Paliativos passaram então a ser uma entidade estabelecida, separada do hospício e, por vezes, administrados juntamente com tratamentos curativos, mas os hospitais foram bastante lentos na adoção da prática. Segundo os dados da mesma organização, a cada ano cerca de 40 milhões de pessoas em todo o mundo necessitam de Cuidados Paliativos, contudo, segundo os dados apresentados, só uma em cada 10 os recebe. Os Cuidados Paliativos são uma parte crucial dos serviços de saúde integrados e centrados na pessoa humana. Aliviar o sofrimento grave relacionado à saúde, seja ele físico, psicológico, social ou espiritual, é uma responsabilidade ética global (OMS, 2022).

No contexto português, e de acordo com a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012), Cuidados Paliativos definem-se como:

Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais. (Lei n.º 52/2012, p. 5119)

O principal objetivo dos Cuidados Paliativos é melhorar a qualidade de vida dos doentes, porém, é importante realçar que os doentes em Cuidados Paliativos não estão necessariamente na fase final e incurável da doença, dado que tratamentos para curar, melhorar ou impedir a progressão da doença podem ser feitos no decorrer desse processo. Neste sentido, os Cuidados Paliativos implicam uma abordagem pluridisciplinar rigorosa e humanizada, que tem como principal objetivo intervir no sofrimento de pessoas que possuem doenças graves, avançadas ou irreversíveis, bem como em relação às suas famílias, promovendo a melhoria da qualidade de vida e a dignidade dos doentes (Neto, 2017). Assim, além dos Cuidados Paliativos serem desenvolvidos por uma equipa interdisciplinar, podem e devem ser prestados em cooperação com familiares e/ou cuidadores informais.

É, deste modo, importante definir o que se entende por cuidador informal. Na literatura e no âmbito das políticas públicas, verifica-se que não existe uma terminologia consensual e inequívoca para definir o que são cuidados e cuidadores informais (Eurocarers, 2020). Esta falta de consenso pode dificultar “(...) a compreensão do que é o cuidado informal, à custa de um grupo vulnerável com necessidade urgente de reconhecimento. Além disso, gera barreiras ao tão necessário diálogo sobre o papel dos cuidadores informais na sociedade” (Eurocarers, 2020, p. 2). Apesar desta dificuldade de definição, é assumido pelo Eurocarers (2020) que o termo prestador de cuidados informais está associado aos cuidados prestados por um conjunto de pessoas, quer tenham ou não relação de parentesco com a pessoa cuidada, tais como parentes, cônjuges, amigos e outras pessoas. Estes cuidadores prestam cuidados sem remuneração a uma pessoa que beneficia da sua assistência/cuidados.

Em Portugal, os cuidadores informais, familiares, viram reconhecido o seu estatuto jurídico, nomeadamente a função de cuidar e a de prestar cuidados, nas leis que definem o cuidador informal. A Lei n.º 100/2019 do estatuto do cuidador informal associa exclusivamente o cuidador informal ao cuidador familiar, isto é, a alguém que tem uma relação de parentesco com a pessoa cuidada. Nela são definidos dois tipos de cuidadores: o cuidador informal principal<sup>[2]</sup> e o cuidador informal não principal<sup>[3]</sup> (República Portuguesa, 2019). Esta lei não considera os cuidadores informais sem relação de parentesco com a pessoa cuidada e, por isso, não os assume como sujeitos de direitos ao abrigo deste estatuto. Contudo, existem pessoas sem relação de parentesco, que cuidam de pessoas em situação de dependência, e que são identificadas na literatura como amigos, vizinhos e voluntários (Eurocarers, 2020; Teixeira et al., 2017).

Em Cuidados Paliativos, o cuidado ao doente é prestado de forma holística, sendo que a família do doente é parte fundamental de todo o processo. Os cuidadores, sendo ou não familiares do doente, desempenham um papel essencial no apoio ao doente, acabando também por ser impactados por essa situação desafiadora. Muitas vezes, quando assumem

2. “O cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma permanente, que com ela vive em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada” (República Portuguesa, 2019, p. 9).

3. “O cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma regular, mas não permanente, podendo auferir ou não remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada” (República Portuguesa, 2019, p. 9).

o papel de cuidadores, muitos não possuem experiência prévia nesse papel. Enquanto cuidadores de doentes em fase terminal, “também atravessam um momento exigente e delicado, na medida em que têm de confrontar-se com um processo de doença muitas vezes complexo, física e emocionalmente, desgastante, onde é necessário lidar com sucessivas perdas do seu ente querido” (Pereira, 2010, p.62).

Durante o processo de cuidar, podem ser vários os sentimentos experienciados pelos familiares de doentes em fim de vida, nomeadamente a tristeza, a cólera, sentimentos de culpabilidade ou ansiedade. Fruto das diversas alterações com que são confrontados, bem como das novas exigências e obrigações, como, por exemplo, uma nova organização do seu quotidiano ou o assumir de múltiplos papéis, os familiares podem passar por momentos de maior irritabilidade. Paralelamente, “a culpabilidade é quase inerente ao processo de prestação de cuidados a uma pessoa em fim de vida”, sendo que pode ser um sentimento decorrente, por exemplo, de decisões que os cuidadores têm de tomar referem (Foucauld & Mongeau, 2004, p. 176-180). Dessa necessidade de tomada de decisões, bem como do facto de se tratar de uma situação de perda eminente, também a ansiedade pode ser um sentimento comum entre cuidadores.

Em relação aos aspetos positivos associados ao ato de cuidar, na sua pesquisa, Sommerhalder (2001) identificou vários sentimentos experienciados pelos cuidadores, nomeadamente, o sentimento de crescimento pessoal, o aumento do sentimento de realização, do orgulho e da capacidade para enfrentar desafios; um melhor relacionamento interpessoal (tanto com o doente dependente, como com outras pessoas); o aumento do significado da vida; bem como sentimentos de prazer, satisfação, retribuição, satisfação consigo próprio e bem-estar com a qualidade do cuidado prestado.

## 2. Metodologia

Com o objetivo de compreender as vivências dos cuidadores informais e as suas narrativas, foi construído um questionário com 17 questões (fechadas, abertas e mistas), que se organizou em três partes: (1) dados sociodemográficos; (2) circunstâncias e contexto de cuidado; (3) e percepção dos cuidadores sobre a experiência de cuidar.

O questionário foi enviado por e-mail e por outros canais digitais para cuidadores de pessoas em Cuidados Paliativos, através dos contactos profissionais e pessoais dos membros da Comunidade de Prática. O questionário foi respondido online via Google Forms, diretamente pelos cuidadores, esteve disponível durante dois meses, entre 2 de agosto e 5 de outubro de 2022, tendo sido obtidas 70 respostas válidas.

Foi utilizada uma metodologia quantitativa para analisar a primeira parte do questionário, ou seja, os dados foram recolhidos numa base de dados em Excel e posteriormente analisados de forma descritiva. As questões abertas foram analisadas através de um processo de análise de conteúdo.

De acordo com Bogdan e Biklen (1994), importou nesta pesquisa aferir os significados atribuídos pelos sujeitos à sua ação. Neste estudo, a análise de conteúdo incidu nas mensagens explícitas e implícitas, no caso, das respostas dos inquiridos às questões abertas. As mensagens são construções mentais que expressam as representações sociais dos inquiridos sobre o objeto em estudo. Neste sentido, as respostas foram sujeitas a um trabalho

de análise de conteúdo, entendida como conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, com a intenção de realizar inferências de conhecimentos relativos às causas e antecedentes das mensagens e/ou às consequências dessas mesmas mensagens (Bardin, 1991).

Em termos éticos, os inquiridos foram informados dos objetivos do estudo, da salvaguarda do anonimato em relação às informações recolhidas, tendo dado o seu consentimento informado na própria plataforma antes de começarem o preenchimento do questionário. É também relevante referir que não foram identificados conflitos de interesses entre as partes envolvidas, isto é, entre os investigadores e os respondentes.

### 3. Resultados e discussão

#### 3.1 Dados sociodemográficos

Participaram no estudo 70 cuidadores. Quanto ao sexo, a maioria dos participantes é do sexo feminino, 60, e apenas 10 são do sexo masculino.

Em relação à idade, verifica-se que a maioria dos cuidadores tem mais de 54 anos, representado 47,1% dos inquiridos, sendo que a faixa etária dos 45 aos 54 anos também é bastante representativa, correspondendo a 34,3% dos cuidadores. Por sua vez, 14,3% dos inquiridos têm entre 35 e 44 anos. Os cuidadores com idades compreendidas entre os 25 e 34 anos integram-se na faixa etária menos representativa.

No que diz respeito ao estado civil, a maioria dos cuidadores é casado ou vive em união de facto, correspondendo a 55,7% dos inquiridos. Dos restantes cuidadores que responderam ao questionário, 20% são divorciados e 18,6% são viúvos.

Quando inquiridos em relação às habilitações literárias, conclui-se que 44,3% dos cuidadores possuem o ensino superior, seguindo-se os inquiridos com ensino secundário, que correspondem a 41,4%, e os cuidadores que possuem o ensino básico, representando 12,9% do total dos inquiridos.

Em relação à nacionalidade, a maioria dos cuidadores que responderam ao questionário são portugueses, sendo que também respondeu um cuidador de nacionalidade brasileira e um de nacionalidade uruguaia.

No seguimento daquilo que foram as respostas em relação às habilitações literárias, onde a maioria dos inquiridos respondeu ensino superior, 39,3% dos inquiridos são profissionais de educação e engenharias, e profissionais de saúde ou terapias. Por sua vez, os restantes cuidadores desempenham profissões com funções administrativas (13,1%), são cuidadores (13,1%), são trabalhadores não qualificados (8,2%) e desempenham funções relacionadas com cuidados pessoais e similares (6,6%). Uma percentagem de 8,2% da amostra desempenha outro tipo de profissões.

#### 3.2 Circunstâncias e contexto de cuidado

Em relação a quando e em que circunstância se tornou cuidador, as respostas dividiram-se em dois grupos, relacionados com a existência de uma dependência crónica, e com a dependência do familiar a quem é prestado cuidado. No plano das respostas relacionadas com a dependência por doença crónica, 28,6% dos cuidadores referem que a dependência está

relacionada com demência. Por sua vez, 19 % referem situações de paralisia cerebral, igual percentagem refere a dependência decorrente de acidente vascular cerebral; 14,4 % referem dependência relacionada doença oncológica; e 4,3 % apontam a dependência decorrente de diagnósticos de esclerose lateral amiotrófica. Uma percentagem de 14,3 % da amostra optou por não apontar a causa da dependência.

No que diz respeito às circunstâncias relacionadas com a dependência do familiar, a maioria dos cuidadores, 55,9 %, apontam a maior dependência ou o envelhecimento como principal motivo para assumirem o papel de cuidador. Em relação à restante amostra, 23,5 % referem circunstâncias de doença não especificada, situações decorrentes de acidentes (11,8 %) ou de cirurgias (8,8 %).

No que concerne à relação com a pessoa que cuida/cuidou, verifica-se que a totalidade dos inquiridos são familiares. Quanto à residência com a pessoa de quem cuida/cuidou, 47 cuidadores coabitam com a pessoa cuidada, 18 não coabitam com a pessoa cuidada, sendo que apenas 5 inquiridos afirmam residir ocasionalmente com a pessoa cuidada.

Relativamente às principais necessidades ou preocupações sentidas pela pessoa que cuida ou cuidou, verifica-se que a maioria dos inquiridos, cerca de 32,9 %, sentiu como maiores dificuldades o apoio com cuidados básicos tais como higiene e alimentação, seguindo-se logo em seguida, 29,4 %, com questões de mobilidade e 27,1 % com dificuldades em apoio médico e acompanhamento de consultas. Cerca de 5,5 % referiu que sente ou sentiu dificuldades de sociabilização e, por último, cerca de 3,5 % respondeu que sentiu falta de apoio emocional.

Em relação ao facto de terem ou não formação específica, os dados recolhidos mostram que cerca de 82,9 % têm essa formação e cerca de 17,1 % não a possuem, sendo que, do total dos inquiridos, cerca 61 % dos cuidadores sentiu necessidade de formação.

No seguimento daquilo que foram as respostas à pergunta se tiveram ou têm alguma rede de suporte durante o processo de cuidar, cerca de 49 % respondeu que não, e 21 % respondeu que sim.

Sobre os meios utilizados para apoiar no processo de cuidar, constata-se que a maioria recorreu a família e amigos. Logo a seguir, e por ordem decrescente, recorreram ao apoio de técnicos profissionais de saúde, seguindo-se, com pouca margem de diferença, ao apoio da Santa Casa da Misericórdia e de apoio domiciliário, seguido do apoio de associações e, logo a seguir, ao apoio dos Centros de Saúde. Finalmente, e também com pouca margem de diferença, e também por ordem decrescente, ao apoio formativo, ao apoio dos Centros de Dia e, finalmente, uma minoria recorreu ao apoio de empregadas domésticas.

### **3.3 Perceção dos cuidadores sobre a experiência de cuidar.**

À pergunta sobre como qualifica a *experiência de cuidar*, cerca de 34,8 % considera que foi positiva, cerca de 30,4 % mostrou-se neutral, considerando que não foi positiva, nem negativa. Em seguida, cerca de 18,8 % considera que foi ou é uma experiência muito positiva e, finalmente, e por ordem decrescente, que foi ou é negativa, ou muito negativa.

De facto, cuidar envolve esforço mental, físico, psicológico e emocional e prestar cuidados transforma-se, frequentemente, numa tarefa difícil e complexa, podendo gerar sentimentos de angústia, insegurança e desânimo no cuidador (Ribeirinho, 2016). É funda-

mental reconhecer que a relação de cuidados se baseia na interdependência/reciprocidade e que pode ser tanto negativa quanto positiva (São José, 2016). Neste sentido, há cuidadores que se sentem impotentes perante o sofrimento da pessoa cuidada, enquanto outros se apercebem que podem ser úteis no minimizar do sofrimento e, simultaneamente, no minimizar do seu próprio sofrimento (Cunha, Freitas & Oliveira, 2011).

À pergunta sobre como se *sentiu ou sente, e os sentimentos que experienciou ou experiência associados ao ato de cuidar*, os sentimentos negativos relatados foram de cansaço físico e psicológico, e de um processo demolidor, com sentimentos de impotência, desgaste e sobrecarga, ansiedade, medo e preocupação, anulação e dúvidas, bem como desmotivação de não saber como agir. Houve também experiências de esgotamento/*burnout*, com sintomas de dificuldade em dormir, tristeza e depressão, bem como sentimentos de frustração em não conseguir assumir o papel de cuidador como se desejava.

Neste sentido, foram recolhidos testemunhos que referiram que sentiram a sua “vida profissional hipotecada, vida pessoal anulada”; “estado de cansaço permanente”; “completamente sozinha no processo de tomar decisões”; “alternativas muito caras ou se não caras, insuficientes”; “ter de escolher entre o bem-estar dessa pessoa e o meu próprio”. Além disso, foram referidos sentimentos como: “preocupações, frustrações, esgotamento”.

Em relação a estes sentimentos relacionados com a tristeza, a angústia, desânimo e depressão, foram recolhidas respostas como: “senti uma angústia tão grande como se ficasse sem chão”, “a sensação de impotência perante esta doença é do pior que há!”.

Estes testemunhos corroboram o que foi referido anteriormente, ou seja, que os cuidadores informais de pessoas em situações de doenças graves ou terminais e em Cuidados Paliativos veem a sua vida afetada, tal como os doentes. Contudo, o papel desses cuidadores e as suas necessidades são frequentemente ignoradas ou passam despercebidas quer pelos profissionais de saúde quer pela rede comunitária, como é revelado pela seguinte fala de uma respondente:

A nossa vida estava estabilizada, estava tudo a correr bem, e de repente sem que nada o fizesse prever o pior diagnóstico aconteceu. Tive que ir ao psiquiatra porque não estava a conseguir lidar com a situação, tinha vontade de desistir de tudo. Na altura do diagnóstico do meu marido nunca ninguém me perguntou como eu estava, só muito mais tarde e depois de eu pedir apoio psicológico para ele é que se lembraram de mim.

Neste processo, o sofrimento emocional é intenso, para o doente e para a família/ cuidadores. Uma vez que cuidar de alguém muito doente ou que está a morrer envolve elevado desgaste físico e emocional, algumas pessoas encaram o cuidar com muito sacrifício, pois implica um enorme investimento de tempo e de recursos pessoais, emocionais, espirituais, sociais e financeiros. Outros encaram o cuidar como uma bênção, uma experiência única, de transformação e de amor, como relatado por estas respondentes: “para mim cuidar da minha mãezinha, foi o melhor que me aconteceu na vida, nasci para cuidar”; ou “foi triste a separação, mas o processo foi muito bonito”.

Outros sentimentos positivos experienciados foram os de utilidade, força e o facto desta experiência de cuidar ter ajudado a dar mais valor à vida, como também a descoberta de ter nascido para cuidar, sendo, no geral, um processo positivo.

No que concerne às dificuldades sentidas pelos cuidadores, nomeadamente em relação ao seu significado e impacto, foram referidas dificuldades ao nível da prestação de cuidados, da relação com a pessoa cuidada, dificuldades económicas, dificuldades relacionadas com a conciliação da vida pessoal/familiar/profissional, bem como dificuldades relacionadas com os profissionais, com as instituições ou com os apoios. Além disso, foram também relatadas dificuldades que se prendem com ter de encarar o futuro.

Em relação à falta de preparação/formação para prestar cuidados, os familiares referem que se depararam com questões como: “Direitos sociais? Quais? Onde procurar informação? A quem pedir ajuda?”. Numa outra perspetiva, um outro familiar relatou: “o querer fazer o melhor que sei e consigo sozinha, mas depois existe o medo de não conseguir estar à altura das suas necessidades por causa do cansaço físico e psicológico, mas sei que vai chegar a uma altura que eu não vou conseguir tratar dele sozinha e isso deixa-me angustiada”.

As dificuldades em relação à falta de preparação/formação para prestar cuidados refletem-se em gestos muito concretos como os cuidados de higiene e conforto, a necessidade de prestar cuidados mais específicos, como por exemplo transferências e mobilizações de doentes acamados, o que também pode implicar dificuldades ao nível das condições habitacionais desadequadas para a prestação de cuidados.

No que diz respeito às dificuldades relacionadas com o futuro, surgem testemunhos que referem, entre outros, o receio de ficar doente — “o meu maior receio é que me surja algum problema de saúde que me impeça de cuidar do meu pai” — ou preocupações relacionadas com a sua própria morte - “a minha preocupação é a minha morte”.

Como refere Azevedo (2016), é natural que as pessoas que passam por estes processos aumentem a consciência da sua própria finitude. No confronto com este tema difícil e complexo, é natural que muitos cuidadores se sintam despreparados para lidar com as questões da finitude, tendo frequentemente a visão de que morte é sinónimo de fracasso e impotência (Kovács, 2008; Percival & Johnson, 2013). Não obstante, pensar na morte pode conduzir o cuidador à autorreflexão, e não necessariamente à tristeza ou a uma atitude de evitamento.

Quando questionados em relação ao que foram as *estratégias utilizadas para ajudar no papel de cuidador*, os familiares referiram estratégias relacionadas com o próprio ato de cuidar, estratégias relacionadas com a família/amigos, com o autocuidado e também estratégias relacionadas com o apoio profissional ou institucional, entre outras.

No que diz respeito às estratégias relacionadas com a prestação de cuidados, alguns familiares recorreram a formação que lhes desse mais competências, por exemplo, sobre posicionamento e transferências, ou informações que os pudessem ajudar a compreender melhor a doença da pessoa cuidada. Também recorreram a estratégias mais práticas, como a separação da medicação com antecedência, a adaptação do domicílio, ou a aquisição de produtos que pudessem facilitar a prestação de cuidados, como as ajudas técnicas. Foi ainda referida a necessidade que sentiram em estimular a pessoa cuidada, ou conversar com ela sobre o processo que estão a viver.

A comunicação assume uma relevância crucial nos cuidados em fim de vida enquanto fator promotor da qualidade de vida da pessoa doente, podendo reduzir o seu grau de ansiedade e permitindo ao doente e à restante família e/ou outros cuidadores participarem nos

cuidados e nas decisões. Atua também como fator protetor em relação ao desenvolvimento de processos de luto patológico nos familiares/cuidadores. É, desta forma, imprescindível que os cuidadores estejam atentos às necessidades de comunicação da pessoa cuidada e da (restante) família, adotando uma atitude de presença, acolhimento e compaixão, tendo sempre presente que este momento é único para cada pessoa/família (Ribeirinho & Fundação Aga Khan Portugal, 2022).

No que concerne ao recurso da família e amigos, referem que a estratégia passou por solicitar mais apoio a estes elementos, planeando também com eles a gestão dos cuidados. Foi também referido o recurso a redes de vizinhança. Como foi referido numa resposta, “a estratégia foi, primeiro, aceitar a doença da minha mãe e me conformar. Segundo, aceitar o apoio e a ajuda daqueles que rodeiam, o meu marido e as minhas filhas ajudam sempre que possível nos cuidados. Sem eles não sei se teria sido possível”.

É importante ter em consideração que as alterações que vão surgindo na organização e funcionamento da família dependem da personalidade dos membros e das circunstâncias do ambiente familiar, tipo de relações, reações do doente e da família, perdas anteriores e apoio existente por parte da comunidade e rede de suporte (serviços, instituições, grupos de apoio, vizinhos, amigos, etc.). Estas alterações podem mesmo agravar conflitos preexistentes (por exemplo elementos que já tinham anteriormente problemas de comunicação, com as quais existiam tensões, etc.), o que deve ser evitado, tendo em conta a fase especialmente intensa em termos emocionais que se vive (Fonseca, 2008).

Em relação às estratégias relacionadas com o autocuidado, os inquiridos referiram o recurso a várias práticas como o *Reiki*, o *Mindfulness*, bem como técnicas de respiração e pensamentos positivos e de aceitação da situação que estavam a experienciar. As estratégias passaram também pelo desenvolvimento da espiritualidade, uma gestão de tempo mais ajustada, ou encontrar mais tempo para si mesmo, para *hobbies* ou praticar desporto. Neste sentido, foram referidos testemunhos como: “Lia a Bíblia” ou “Saía para apanhar ar”.

Neste contexto de Cuidados Paliativos, o cuidador atravessa uma série de obstáculos e dificuldades ao longo do processo de doença da pessoa cuidada, durante o qual surge a necessidade de apoiar, ouvir, confortar, prestar cuidados, ser elo de ligação com a família/com outros elementos da família, serviços, etc., por vezes sofrendo, mas sempre sendo suporte para a pessoa que sofre (Campos, 2013).

“O sofrimento de quem morre pode ser minorado pelos que cuidam, simplesmente pelo olhar, pela forma de estar, pelo toque pleno de respeito e ternura. O processo de morte não se pode estagnar no tempo... é uma passagem obrigatória por isso cuidar de alguém que parte é ajudá-lo nessa travessia, acompanhando-o até ao umbral da porta, sabendo dizer-lhe adeus” (Gomes, 2010, p.7-8). Contudo, é importante ter em consideração que o cuidador não pode abdicar da sua vida e pode também estar a atravessar uma crise, que pode conduzir igualmente a um processo de doença (física e/ou mental). Daqui decorre a importância do autocuidado, que, no contexto dos Cuidados Paliativos, assume especial relevância.

Ao nível do apoio profissional, foram referidas estratégias como o recurso a enfermeiros, psicólogos ou outros profissionais qualificados. Foi também referida a contratação de

uma empregada doméstica ou o recurso ao Serviço de Apoio Domiciliário. Outra estratégia identificada foi o recurso à reforma antecipada para poder cuidar.

Acompanhar alguém e cuidar exige a capacidade de adaptação e resiliência de todos os envolvidos. Os cuidadores revelam que se trata de um processo impactante e que implica a adoção de estratégias nas várias áreas da esfera da vida dos cuidadores, o que é espelhado em respostas como: “Tento adaptar toda a minha vida pessoal, profissional e social a esta nova condição de cuidadora”.

À pergunta sobre o *momento mais significativo na experiência do cuidar*, os testemunhos foram organizados nas categorias relacionadas com o cuidado prestado à pessoa doente/dependente, relacionados com o próprio cuidador, relacionados com acontecimento críticos e, por fim, relacionados com a morte.

Em relação ao cuidado prestado à pessoa doente/dependente, as respostas com maior prevalência, por parte dos inquiridos em relação à pessoa que cuidam, foram o momento da higiene, o sentimento diário de “dever” cumprido, o sentimento de solidão e de isolamento, seguindo-se outras como os momentos de dar de beber água. O momento em que se apercebeu da situação de quase total dependência também foi referido pelos cuidadores, bem como o facto de passar mais tempo com a pessoa cuidada, ou o momento em que teve de começar a viver com a pessoa cuidada.

A tomada de decisões também foi mencionada pelos inquiridos, nomeadamente ao nível da decisão da institucionalização, que pode também ter levado a que se referisse o sentimento de que estava a abandonar a pessoa cuidada quando teve de a internar, ou só o facto de ter de tomar decisões diariamente.

A fase inicial do processo também foi referida como sendo um dos momentos mais significativos, nomeadamente em relação ao momento do diagnóstico, à fase inicial da prestação dos cuidados, o dia em que a pessoa cuidada acamou, quando o filho começou a andar sem precisar da cadeira de rodas, ou a primeira vez que mudou a PEG (gastrostomia endoscópica percutânea).

Ao nível de momentos significativos com um impacto negativo, os inquiridos também testemunharam momentos como o confronto diário com o sofrimento da pessoa cuidada, as noites sem dormir, o facto de ter de aprender todos os dias, o afastamento dos amigos que se “cansam” da doença, o facto de ter de prestar cuidados sem ser reconhecido pela pessoa cuidada, ou o momento em que o filho entrou para a faculdade.

Constata-se que a maioria dos registos reportam o impacto de momentos difíceis no processo do cuidar, mas a experiência da realização pessoal, moral, cívica e espiritual na entrega no cuidado ao outro também está patente. Isso reflete-se, nomeadamente, no facto de os inquiridos referirem o amor que recebem da pessoa cuidada, a autodescoberta de novas capacidades ou o reconhecimento. Neste sentido, destacam-se as seguintes narrativas: “o momento mais significativo na experiência do cuidar é quando sentimos que damos tudo o que podemos dar e ficamos com a certeza de consciência tranquila”; “a gratidão que o meu pai expressa, nos momentos de lucidez”; “cuidar da minha mãe sem ela saber quem sou”.

Como refere Hennezel (2006, p.130), “a única coisa que podemos oferecer verdadeiramente a alguém prestes a morrer é uma presença calma e contida. Face à angústia — a

angústia do desaparecimento —, essa presença é como uma pele invisível que protege.” Assim, cuidar revela-se um processo de doação bilateral, de certa forma de cuidado recíproco, há transformação de todos os envolvidos e a magia do cuidar centra-se na aceitação, na entrega em amor. A pessoa que cuida dá, mas também recebe reconhecimento, gratidão e amor. A interdependência da vida retrata-se na sua magnitude no dar e receber e na infinitude deste processo.

No plano dos acontecimentos críticos, são referidos pelos respondentes como significativos as idas às urgências hospitalares, as crises (ex. hipotermia, aspiração do vômito), as quedas e o pós-operatório. Ao nível dos comportamentos da pessoa cuidada, os familiares relataram como mais significativo o comportamento agressivo da pessoa cuidada, o comportamento manipulador da pessoa cuidada, bem como a sua necessidade de contenção física.

Outros momentos mais significativos indicados pelos cuidadores estão também ligados com a morte, uma vez que esta assume um momento de grande significação na vida da humanidade e os cuidadores trazem-na para o “território” das narrativas, nomeadamente quando referem: “o momento da partida”, “a morte”, “a fase final da vida”, ou “poder estar ao lado da pessoa cuidada quando partiu”.

Como refere Egea, “acompanhar alguém que está a morrer permite-nos conviver com a morte de forma respeitosa, corroborando que é real e vendo como se vai manifestando. É uma experiência transformadora e transcendental que nos dá um enorme conhecimento sobre a vida e nos prepara para a nossa própria finitude” (Egea, 2023, p. 16). Na mesma linha de pensamento refere Casmarrinha (2008, p.14) que “perante a ineficácia do tratamento curativo, o doente e a família confrontam-se com o decurso natural da doença e com uma fase paliativa onde a cura não é possível. Muitos são os medos e os fantasmas e, conseqüentemente, muitas as energias despendidas a tentar negar, rejeitar e lutar contra um fim de tão difícil aceitação. Contudo, e face às limitações humanas, o inevitável aproxima-se, passo a passo, e o doente sente-o. Esta última fase da vida decorre de uma evolução gradual e natural, com um agravamento que se constata de dia para dia e com evidente deterioração do estado geral”.

No que se refere às *aprendizagens mais significativas realizadas pelo cuidador* decorrentes do cuidado prestado ao outro, podem agrupar-se em três categorias: aprendizagens existenciais, aprendizagens relacionadas com o ser cuidador e aprendizagens relacionadas com uma reflexão sobre o estado dos cuidados.

As aprendizagens no plano existencial estão patentes nos relatos que referem: a inevitabilidade da morte e o aprofundamento da consciência da própria finitude, mudar a forma como se está na vida, a importância da liberdade e da autonomia na sua vida, bem como a importância do amor incondicional, da dádiva, da entrega, da compaixão, da empatia e da compreensão. Foram também referidas aprendizagens ao nível do cuidador se tornar mais humano, mais tolerante, encarar de maneira diferente a forma como o país trata as pessoas idosas e as pessoas em situação de dependência. Apesar de um relato ter referido que “quando mais precisamos, estamos sozinhos”, houve também relatos de cuidadores que disseram que fariam tudo de novo ou que o cuidar representou um sentido de propósito”.

Como refere Hennezel, “quem tem o privilégio de acompanhar alguém nos últimos instantes de vida sabe que estes entram num espaço de tempo muito íntimo” (Hennezel, 2009, p.11). Esse espaço de intimidade pode criar momentos únicos de relação entre os doentes e os seus familiares, bem como despertar nos próprios cuidadores novas formas de significar a própria vida e o processo de finitude. Esses momentos podem justificar que alguns dos cuidadores tenham referido, em relação ao que de mais importante aprenderam com esta experiência, que tomaram mais consciência da inevitabilidade da morte e o aprofundamento da própria finitude. Além disso, foi também referido que o processo de acompanhar o seu familiar neste processo, despertou para a importância do amor, da dádiva, da entrega e da empatia.

Essa vivência também desencadeou em alguns familiares um sentido de propósito, sentimentos que envolvem uma necessidade de mudar a forma como se está na vida. Tal como refere Arantes, estar presente, acompanhar alguém durante o seu processo de finitude “é a experiência mais íntima que podemos experimentar junto a outro ser humano”, sendo que “nada pode ser mais íntimo do que compartilhar com alguém o processo ativo de morrer” (Arantes, 2019, p. 107-108).

Relativamente às aprendizagens relacionadas com o ser cuidador, destacam-se: ser mais forte/mais resiliente/superar obstáculos; a responsabilidade de cuidar/ser cuidador; a importância do autocuidado; ser mais paciente, altruísta; abnegação; que o mais importante é diminuir o sofrimento físico; sequelas físicas e psicológicas com que os cuidadores ficam após a partida da pessoa cuidada.

No que diz respeito à reflexão que alguns respondentes fizeram sobre o estado dos cuidados, realçam-se as seguintes aprendizagens: a perceção de que o Estado não apoia quem cuida e quem é cuidado; da falta de apoios económico, psicológico, de informação, formação, etc.; a descrença/desilusão em relação ao Estatuto do Cuidador Informal; e o reconhecimento da importância de alterar a representação social negativa sobre as pessoas idosas e/ou em situação de dependência.

Esta questão traz para a consciência individual dos inquiridos as aprendizagens pessoais, mas também coletivas e revelam a sua reflexão para o estado de arte do cuidar, da responsabilidade individual e da responsabilidade do Estado e das instituições.

A riqueza dos testemunhos remete mais uma vez para a universalidade e para a interdependência essencial à vida, para a necessidade da cooperação, tolerância, adaptação, resiliência, empatia, compaixão e amor para com quem sofre. Todos morrerão um dia, e aceitar a impermanência da vida é considerado fundamental para ser bom cuidador ou bem cuidado, como pode ser ilustrado pelas seguintes falas:

Aprendi que somos todos um.

Que a vida muda num segundo... Que não dá para descrever por palavras o enorme sofrimento que estas pessoas sentem... E que dependia inteiramente de mim e eu dela.

Que é importante mantermo-nos psicologicamente fortes para conseguir ajudar o outro.

Aprendi a ser mais tolerante e fazer as pessoas mais felizes, apesar da doença.

Se fizermos a nossa parte, quando tudo termina, ficamos com a noção do dever cumprido e sem pontas soltas que nos possam atormentar.

Que há sempre escolha e que é, sem dúvida, o amor o grande motor/caminho/fim de tudo isto.

Aprendi que o amor e a dádiva, nestes momentos, são muito importantes para a recuperação do doente.

Sobretudo a necessidade de o doente se sentir acompanhado, de sentir a presença dos seus.

Aprendi a ser resiliente e a abdicar de fazer o que quero, como e quando quero!

Aprendi a ser paciente e a abdicar de muitas coisas que gostaria de fazer, como por exemplo passar férias descansada.

Que fazer o bem e dar amor, é um sentimento, uma experiência maravilhosa.

Que não devemos suportar sozinhos a experiência de sermos cuidadores.

Que estamos realmente sós quando mais precisamos.

A desvalorizar as pequenas coisas e a viver cada pequeno momento de felicidade como se fosse o último.

Que tenho que mudar o ritmo de vida, tenho que ser mais calma e mais compreensiva e atenta às coisas mais simples do outro. O respeito pelo sofrimento de quem se cuida é fundamental. Respeitar os tempos de cada um é tarefa difícil, mas deve ser um exercício constante.

Aprendi sobretudo que existem limites para o cuidador, sem ajudas nenhuma somos duas doentes.

Estes testemunhos vão ao encontro do que nos diz Twycross (2001), isto é, que é importante não esquecer que, ainda que os cuidados em fim de vida não prolonguem propriamente a vida, podem tornar a vida que resta tão suportável e significativa quanto possível. E para que tal possa acontecer, é necessário que todo o ecossistema de cuidados seja ele próprio cuidado.

#### **4. Limitações e potencialidades do estudo**

A natureza da temática deste estudo teria beneficiado, potencialmente, de uma abordagem de natureza mais qualitativa, designadamente através de entrevistas diretas com os cuidadores, que permitissem captar de forma mais aprofundada as suas perceções sobre o cuidar em Cuidados Paliativos. Por outro lado, uma amostra mais extensa seria interessante em estudos futuros, tendo também em consideração a zona do país onde estes cuidadores vivem e as redes de suporte formais de que dispõem.

Como potencialidades deste estudo, realça-se a importância de dar voz a quem cuida, validar o seu sentir, as dificuldades e as mais valias apontadas nos seus relatos. Os registos de vida transpostos em narrativas, são uma excelente oportunidade para os inquiridos reformularem as suas vivências e, quem sabe, transformarem algumas “dores” no processo de cuidar, em paz e reconciliação. Por outro lado, é importante trazer ao debate e à reflexão académica estes contributos, no sentido do reforço da necessidade imprescindível de apoio ao nível das políticas públicas do trabalho que estes cuidadores desenvolvem, na esfera íntima, muitas vezes relegada para a invisibilidade. Por esse motivo, é imprescindível conhecer especificamente o perfil dos cuidadores em Cuidados Paliativos, no sentido de perceber as suas emoções e identificar os elementos que influenciam sua experiência,

com o intuito de desenvolver estratégias e redes de apoio que os possam proteger e tornar o mais positiva possível a experiência da prestação de cuidados.

### **Considerações finais**

Ainda que de natureza exploratória, este estudo permitiu confirmar a importância de analisar as narrativas de quem cuida. Tal como afirma Azevedo (2016, p. 67), é fundamental escutar o “(...) testemunho de acompanhantes de doentes terminais, narrativas de escuta do humano no que tem de único e de inacabado, irrepetível no seu modo de amar e de viver.”

Cuidar de alguém, especialmente em fim de vida, apesar de ser um compromisso de presença constante e um ato de grande coragem, independentemente das crenças e valores, acarreta um peso, por vezes, difícil de suportar. A ameaça da aproximação da morte causa temor, pois a morte, apesar de todas as concepções, continua um enigma, uma realidade desconhecida, que não pode ser evitada.

O cuidador exerce um papel muito relevante nos cuidados em fim de vida, pois é quem, em princípio, passa mais tempo com a pessoa doente. Por vezes, as responsabilidades assumidas pelo cuidador excedem a sua capacidade de resposta e este poderá sentir-se sobrecarregado, estando a sua própria saúde física e mental em risco. Pode chegar a esquecer-se de si próprio e a direcionar toda a energia para o cuidado ao doente. Os cuidadores podem, neste contexto, manifestar distúrbios do/no sono, fadiga, isolamento, dificuldade de concentração, problemas físicos, alterações de memória e abuso de substâncias (comprimidos, tabaco, álcool, etc.) (Mínguez, Polo, & Celemim, 2015).

A presença da família enquanto cuidador é fundamental nos Cuidados Paliativos, desempenhando um papel crucial na compreensão do processo de doença e na articulação dos cuidados. No entanto, é importante reconhecer que os cuidadores também necessitam de atenção, pelo facto de estarem expostos a fatores de grande densidade emocional, que têm impacto na gestão do seu dia a dia, no seu bem-estar e na sua qualidade de vida.

Destaca-se a importância do apoio ao cuidador por parte de equipas profissionais (equipas especializadas em Cuidados Paliativos, dos Hospitais, do Centro de Saúde, do Serviço de Apoio Domiciliário, etc.). O sofrimento, a perda, a sua perspectiva e o processo de luto afetam inexoravelmente todo o sistema familiar, e os cuidadores em particular. Como foi possível verificar neste estudo, a família pode viver uma série de sentimentos e emoções, entre eles a raiva, o choque, a negação, ansiedade, medo, sentimento de impotência e aceitação da perda, tal como já nos advertia Kübler-Ross (1998). Neste sentido, parece ser fundamental que estes cuidadores, e a família como um todo, possam ser objeto de particular atenção ao nível de políticas públicas que garantam os direitos humanos de quem cuida e de quem é cuidado.

### **Referências**

- Arantes, A. (2019). *A morte é um dia que vale a pena viver*. Oficina do Livro.
- Azevedo, M. C. (2016). Horizontes do Morrer. In J. C. Jesuíno & C. C. Oliveira (Orgs.), *Do Luto* (pp. 65-98). Aletheia.
- Bardin, L. (1991). *Análise de Conteúdo*. Edições 70.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação*. Porto Editora.

- Campos, M. (2013). *A família do doente internado em Cuidados Paliativos: Receios e Expectativas*. [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Saúde de Viseu]. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Viseu. <http://hdl.handle.net/10400.19/1998>
- Cárcer, A., Gómez, M., Salas, J., & Gómez-Batiste, X. (2016). *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas — Intervención Social*. Obra Social de “la Caixa”.
- Carvalho, M. I., Pinto, C., Ribeirinho, C., Teles, H., Correia, P. (2021) *Estudo sobre o Perfil do Cuidador Familiar/Informal da Pessoa Sénior em Portugal*. Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas / Fundação Aga Khan Portugal.
- Casmarrinha, M. (2008). *Familiares do doente oncológico em fim de vida dos sentimentos às necessidades*. [Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://hdl.handle.net/10216/7169>
- Cavalcante, A. E., Netto, J. J., Martins, K. M., Rodrigues, A. R., Goyanna, N. F., & Aragão, O. C. (2018). Percepção de cuidadores familiares sobre Cuidados Paliativos. *Arq. Ciênc. Saúde*, 25(1), pp. 24-28.
- Cunha, D., Freitas, L., & Oliveira, M. (2011). *Familiar Cuidador de Paciente com Doença Terminal frente ao Processo do Adoecimento*. Consultado 28 de julho de 2023, em <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/TLO246.pdf>
- Egea, A.V. (2023). *Acompanhar na Morte*. La esfera de los Libros.
- Eurocarers (2020a). *Eurocarers’ position paper july 2020. Eurocarers’ Analysis of the European Semester: Informal Carers, Left aside Again?* Disponível em: <https://eurocarers.org/publications/eurocarers-analysis-of-the-european-semester-informal-carers-left-aside-again-2/> (consultado em 20 de julho de 2023).
- Fonseca, C. (2008). Cuidar da Família do Doente Terminal. *Revista Portuguesa de Enfermagem*, 15, 19-27.
- Foucauld, C. & Mongeau, S. (2004). *A Arte de Tratar em Cuidados Paliativos — Perspetivas de enfermagem*. Instituto Piaget.
- Freitas, H. M. R., Cunha, M. V. M., Jr., & Moscarola, J. (1997). Aplicação de sistemas de software para auxílio na análise de conteúdo. *Revista de Administração da USP*, 32(3), 97-109.
- Gomes, A. (2010). O cuidador e o doente em fim de vida: família e/ou pessoa significativa. *Enfermeira Global*, 18, 1-8.
- Hennezel, M. & Leloup, J. Y. (1997). *L’art de mourir: Traditions religieuses et spiritualité humaniste face à la mort aujourd’hui*. Éditions Robert Laffont.
- Hennezel, M. (2006). *Morrer de olhos abertos*. Casa das Letras.
- Hennezel, M. (2009). *Diálogo com a Morte*. Casa das Letras.
- Kovács, M. J. (2008). Desenvolvimento da tanatologia: Estudos sobre a morte e o morrer. *Paidéia*, 18(41), 457-468.
- Kübler-Ross, E. (1998). *Sobre a morte e o morrer* (8.ª ed.). Martins Fontes.
- Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, Lei n.º 52 de 5 de setembro de 2012. Obtido de [www.sns.gov.pt](http://www.sns.gov.pt).
- Mínguez, A., Polo, L., & Celemim, S. (2015) *Cuidando-nos — Cuidarnos a nosotros mismos es cuidar mejor de nuestro familiar*. Obra Social “la Caixa”.
- Neto, I. G. (2017). Psicologia em Cuidados Paliativos. In H. Salazar (Eds.), *Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos* (1.ª ed.). Pactor.
- Percival, J., & Johnson, M. (2013). End-of-life care in nursing and care homes. *Nursing Times*, 109(1/2), 20-22.
- Pereira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos: Confrontar a Morte*. Universidade Católica Editora. Porto Editora — *cuidar* no Dicionário infopédia da Língua Portuguesa [em linha]. Porto: Porto Editora. [consult. 2023-07-18 08:48:41]. Disponível em <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/cuidar>
- Puigarnau, A. P. A (2023). *Mensagem das Lágrimas*. Pactor.

- República Portuguesa (2019b). Lei n.º 100/2019, aprova o Estatuto do Cuidador Informal, altera o Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social e a Lei n.º 13/2003, de 21 de maio. Diário da República n.º 171/2019, Série I (6 de setembro), 3-16.
- Ribeirinho, C. (2016). Gestão das emoções e afetos no cuidar: a supervisão emocional das equipas de cuidados. In C. Moura (Org.), *Novas competências para novas exigências no cuidar* (pp. 219-234). EUedito.
- Ribeirinho, C. & Galante, M. (2019). Intervenção com pessoas em fim de vida – Desafios profissionais na área da Gerontologia. *Revista Dignus – Revista Técnica de Geriatria e Gerontologia* 2, 61-64.
- Ribeirinho, C. & Fundação Aga Khan Portugal (2022). *Comunicação e relação no cuidar*. Fundação Aga Khan Portugal.
- São José, J. de (2016). Do que estamos a falar quando falamos de cuidados? Uma revisão conceptual da literatura. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 81, 57-74. <https://doi.org/10.7458/SPP2016816958>
- Sommerhalder, C. (2001). *Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas — São Paulo]. Repositório da Produção Científica e Intelectual da Unicamp.
- Teixeira, A., Alves, B., Augusto, B., Fonseca, C., Nogueira, J. A., Almeida, M. J. A., Matias, M. L., Ferreira, M. S., Narigão, M., Lourenço, R., & Nascimento, R. (2017). *Medidas de intervenção junto dos cuidadores informais — Documento enquadrador, perspetiva nacional e internacional*. [Consultado a 31-07-2023] Disponível em: <https://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetalleEvento.aspx?BID=107844>
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2.ª ed.). Climepsi Editores.
- WHO Team Integrated Health services (2022). *Palliative Care Essential Facts, 2022*. Disponível em: *Palliative care – essential facts* (who.int). Acesso em 19-07-23.

5.

## Representações Sociais da Morte

**Cristina Duarte**

Centro de Administração e Políticas Públicas, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa

**Deolinda Leão**

Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa, Portugal

**Graça Duarte**

Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados do ACES Baixo Tâmega-Tâmega I

### **RESUMO**

Os Cuidados Paliativos oferecem múltiplos desafios e constrangimentos neste início do séc. XXI. Pensados para uma atuação inter e multidisciplinar, são espaço de cuidar, onde se inclui o cuidar em final de vida, contando com uma equipa multidisciplinar que atua em ordem a uma melhor dignificação da pessoa humana. O projeto de uma Comunidade de Prática em Cuidados Paliativos, criada no Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa, é um espaço agregador de diferentes profissões, que integra diferentes profissionais, onde se pensa a intervenção e a investigação nesta área. Os resultados do estudo aqui apresentado surgem no âmbito deste projeto e do trabalho de uma das subcomunidades, cujo objetivo foi compreender as representações sociais da morte, partindo da tradução e adaptação da versão revista da Escala de Avaliação do Perfil de Atitudes acerca da Morte (EAPAM) (Wong, Reker & Guesser, 1994; Loureiro, 2010). Utilizou-se a metodologia quantitativa, através de questionário, que ficou disponível entre abril e junho de 2022, em suporte de Google Forms, dirigido à população residente em Portugal e maiores de 18 anos. Os resultados preliminares obtidos, numa amostra de 736

---

A investigação que resulta neste artigo, teve a colaboração de Ana Catarina Infante enfermeira, que à data da investigação era elemento da Comunidade de Prática em Cuidados Paliativos do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa.

respostas, permitem-nos apontar que os inquiridos são na sua maioria do sexo feminino, com uma média de idades entre os 34 e os 46 anos, de nacionalidade portuguesa, com respostas de diferenciadas profissões. Reiteramos que o tema da morte e o morrer, como parte integrante do processo da existência humana, carece de estudos aprofundados, com o objetivo de olhar para este processo/momento como parte natural da vida humana.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Morte e Morrer; Representações Sociais.

## Introdução

Quando pensamos na morte olhamos para ela como uma inevitabilidade ou ainda com medo, por nos oferecer o desconhecido e aquilo que é incontrolável ao ser humano. Neste sentido, “a morte traz consigo uma retórica singular que a multiplica, que a torna um fenómeno, uma manifestação ou uma experiência viva” (Han, 2021, p.9).

Em diferentes culturas há uma relação com a morte diferenciada, com rituais que procuram assinalar esta passagem da ausência de um corpo físico nas relações de proximidade que a pessoa que morreu estabelecia. Contudo, são muitas as culturas, e também numa perspetiva espiritual/religiosa, que nos oferecem propostas para assinalar este momento como uma passagem para uma dimensão desconhecida, mas que, ainda assim, é uma dimensão de continuidade de uma vida, que continua de uma outra forma (veja-se o exemplo do conceito de eternidade, de alma, de céu). Assim, “a morte é o movimento inusual (...) dentro da vida. Até à morte, continua um movimento singular da morte” (Han, 2021, p. 224).

A relação que cada civilização, cada cultura estabelece com a morte, reflete a forma como se relaciona com a vida, ou seja, “quanto mais profunda, limpa, serena, integrada for a relação que uma cultura tem com a morte, mais poderemos perceber o quanto da verdadeira vida se exprime através dessa civilização” (Almeida, 2020, pp. 21-22).

A morte, sendo um processo fisiológico, aponta também para uma dimensão afetiva. É um tempo “onde entramos em contacto com o que há de mais profundo em nós mesmos, a procura de respostas, sentidos, verdade” (Arantes, 2019, p. 76). A visita da morte, mais ou menos preparada, é sempre um momento de rutura com as dinâmicas relacionais até aí existentes com a pessoa que morre. Esta rutura, não significa que deixem de existir as relações, mas que passam a acontecer de uma outra forma, na medida em que há uma ausência visível. É uma passagem, como refere Loureiro (cf. 2010).

Os diferentes modos de nos relacionarmos com a morte, são também os diferentes modos de nos relacionarmos com a vida, sendo que “a morte não é o final do eu, mas o seu autêntico começo” (Han, 2021, p.20). Paradoxalmente, “é a morte que mantém viva a vida” (*ibidem*, p. 21). A forma como se morre não depende somente da forma como se viveu, mas também como se foi acompanhado nesse processo. Assim, num contexto de doença em que há uma maior previsibilidade da presença da morte, os desafios para lidar com este evento são constantemente e afetivamente presentes.

Ainda que todos os dias escutemos em notícias que alguém morreu, parece que não estamos preparados para a nossa morte ou daqueles que nos são próximos, pois, “a ameaça da morte traz consigo, por vezes, a revelação da nossa verdadeira interioridade, na medida em que nos remete para a capacidade de descermos ao fundo daquilo que realmente somos” (Hennezel, 2005, p. 77). Desta forma, poder-se-ia preparar aquilo que alguns autores denominam de *morte consciente* ou *boa morte*. Como nos diz Hennezel, “a consciência de se ser mortal ajuda a viver. A aceitação da morte faria com que se amasse a vida de uma maneira mais profunda” (*ibidem*).

São estes eventos pontos de partida para nos (re)questionarmos sobre a finitude e o sentido da vida, que nos colocam em confronto com uma realidade que é uma certeza na vida humana. Neste sentido, “concentras-te no essencial. Quando realizas que vais morrer, vês tudo de maneira muito diferente” (Albom, 2019, p. 105). Por isto, torna-se necessário investigar o tema, criando uma aliança entre a ciência e uma realidade humana inevitável, para que se pensem formas de se lidar com este evento, desde a infância, com serenidade e normalidade.

O estudo aqui apresentado, aponta-nos para a necessidade de a sociedade em geral educar, sem tabus, para a morte, como parte natural de um processo da vida humana, uma vez que “os estudos já realizados sobre as representações sociais acerca da morte têm demonstrado que ela ainda possui características de tabu, apesar de ser mobilizadora de relações sociais entre as pessoas” (Silva et al., 2021, p. 3).

Perspetivar ações educativas e formativas a partir das representações sociais da morte de uma fatia da população, é parte do compromisso com as gerações presentes e futuras, para que se possam desfazer os mitos e medos ligados a este processo. De uma forma ou outra, em algum momento da vida, teremos de lidar com este evento. É essencial que desde a infância integremos como natural esta inevitabilidade, ainda que tenhamos, de igual forma, de criar estratégias para lidar com as perdas significativas da nossa vida.

A morte e o morrer são parte integrante da natureza humana, do cumprimento de um ciclo, ainda que ousemos correr o risco de alicerçar a nossa visão no imenso e desconhecido mundo do além, e desta vida se perpetuar de uma outra forma.

## 1. Fundamentação Teórica

O século XXI veio trazer muitos desafios e constrangimentos no processo de humanização dos cuidados de saúde, sendo que a necessidade do cuidado integrativo e em rede é muito importante para fazer frente aos novos desafios que se levantam perante as situações de fim de vida (cf. Abejas & Duarte, 2021). Num século onde a esperança média de vida aumentou, também aumentaram as probabilidades de eventuais problemas de saúde, ainda que a ciência tenha evoluído no sentido de responder aos complexos problemas nesta dimensão. Este cuidado pede dos profissionais a capacidade de lidarem com a finitude na relação com os doentes e suas famílias, bem como na relação consigo próprios, na medida em que “a morte desperta curiosidade e reflexões, assim como também provoca desconforto, dúvidas, emoções e reflexões” (Silva et al., 2021, p. 2). Por outro lado, “a morte de alguém sempre foi um desafio para o espírito humano” (Borges & Mendes, 2012, p. 217).

A morte e o morrer são realidades presentes na condição da vida humana e “as questões relacionadas com a morte e o morrer adquiriram nas últimas décadas estatuto relevante nas ciências sociais e humanas, quer em termos teóricos, quer no desenvolvimento de diversos instrumentos e estudos conducentes à testagem desses modelos e teorias” (Tomer e Eliason, 1996; Tomer e Eliason, 2000 cit. in Loureiro 2010).

Por outro lado, as representações sociais da morte “influenciam tanto a apropriação da realidade quanto a resposta dos sujeitos ao meio de interação, sendo construída essencialmente no contexto das relações sociais em um processo simbólico de produção de saberes e de orientação das ações e interações organizada nos níveis de análise sociológico e psicológico” (Doise, 1985; Jodelet, 2001; Moscovici, 2012 cit. in Silva et al., 2021, p. 3).

Estas realidades são transferidas para os contextos de saúde, uma vez que são estes, e cada vez mais, que procuram responder às necessidades emergentes de situações de doença. Os cuidados de saúde em domicílio, embora atualmente repensados, não são ainda a resposta total a situações de doença, e é comum a morte acontecer em contexto hospitalar, fruto do progresso do conhecimento na área do intensivismo médico, que deslocou a morte da casa para o hospital (cf. Borges & Mendes, 2012), transportando também para estes espaços as dificuldades de lidar com este acontecimento.

Lidar com a morte é um processo contínuo na vida humana, uma vez que esta é parte integrante do ciclo de vida. “Na vida humana, talvez somente a experiência de nascer possa ser tão intensa quanto o processo de morte” (Arantes, 2019, p. 76). Porém, como nos diz Infante, tendemos a desconectar-nos de tal forma da morte, que temos dificuldade em lidar com ela e fingimos que até não existe, podendo escondê-la, dizendo baixinho o seu nome, como se deste modo pudéssemos fazer desaparecer aquilo que é comum aos seres humanos (cf. Infante 2021).

Quando pensamos no conceito de literacia em saúde, pensamos também esta realidade de a população em geral aprender a lidar com a finitude: nascemos e um dia morreremos.

Os Cuidados Paliativos são um espaço privilegiado de olhar para esta dimensão, quer os profissionais entre si, na medida em que “no contexto de saúde, a morte interdita oferece um poder ilusório aos profissionais, que são formados com a crença de que seu dever é combatê-la” (Silva et al., p. 2), quanto na intervenção que exercem junto de doentes e seus familiares. Pensar as questões da morte num contexto de doença, não significa a previsibilidade de que a morte seja iminente, mas de que vai acontecer em algum momento da vida da pessoa. “O sofrimento de perceber a nossa mortalidade não começa somente no processo de morrer” (Arantes, 2019, p.53), uma vez que já é previsível na possibilidade de um diagnóstico, na espera de um exame.

“Os Cuidados Paliativos destinam-se aos pacientes que vivenciam uma enfermidade ativa, progressiva e ameaçadora à continuidade da vida” (Silva et al., p. 2), em que o sofrimento emocional é muito intenso. Nele, o doente toma consciência da sua mortalidade” (Arantes, 2019, p. 54). Deste modo, pensados para uma ação inter e multidisciplinar, os Cuidados Paliativos são a possibilidade de um olhar complementar em ordem à humanização dos cuidados em saúde, nomeadamente a humanização no processo da morte e do morrer.

## 2. Metodologia

Fortin (2009) afirma que “a investigação científica é um método de aquisição de conhecimento que permite encontrar respostas para questões precisas” (Fortin, 2009, p. 4). O estudo aqui apresentado teve como referência a escolha de uma metodologia quantitativa que “se apoiou na crença de que os seres humanos são compostos por partes que podem ser medidas” (*ibidem*, p. 29), com a aplicação de questionário que nos permite “recolher informação factual sobre um fenómeno existente” (*ibidem*, p. 240).

Com o objetivo de *compreender as representações sociais da morte* fez-se o levantamento dos instrumentos, fidedignos e validados, disponíveis e optou-se pela *tradução e adaptação da versão revista da Escala de Avaliação do Perfil de Atitudes acerca da Morte* (EAPAM) (Wong, Reker & Guessser, 1994; Loureiro, 2010).

A Escala de Avaliação do Perfil de Atitudes acerca da Morte (EAPAM) é uma medida multidimensional (Wong, Reker & Gesser, 1994), revista a partir da versão original da *Death Attitude Profile* (DAP) de Gesser, Wong & Reker (1987).

O instrumento foi desenvolvido pelos autores a partir da análise conceptual da «aceitação da morte», tal como referida por Kubler-Ross (1969), que a considera como o último estágio do processo de morrer.

A escala de avaliação do Perfil de Atitudes Acerca da Morte (EAPAM) é constituída por 32 itens. Trata-se de uma escala apresentada sob a forma de autorrelato escrito numa estrutura Likert de 1 (discordo completamente) a 7 (concordo completamente) pontos.

Os 32 itens cobrem cinco dimensões, nomeadamente: medo (7 itens), evitamento (5 itens), aceitação neutral/neutralidade (5 itens), aceitação como aproximação (10 itens) e aceitação como escape (5 itens).

Atendendo à escassez de instrumentos elaborados de raiz e de outros traduzidos para português, consideramos que deveríamos alargar o questionário e avaliar a experiência dos inquiridos nas suas vivências de cuidar.

Foi solicitada ao autor português, Luís Loureiro, via e-mail, autorização para esta alteração, ao que o mesmo respondeu favoravelmente. Assim, foram acrescentadas no final da escala, duas questões abertas.

O questionário foi organizado em três blocos: (1) dados sociodemográficos, (2) questões da EAPAM) e (3) duas questões abertas<sup>1</sup>. Importa referir que este cumpria as dimensões éticas de anonimato e confidencialidade e que foi aplicado, antes do seu preenchimento, o termo de consentimento livre e informado aos inquiridos.

O instrumento foi divulgado através do Google Forms, entre maio e junho de 2022, nas redes sociais e e-mails de contacto.

Os dados foram tratados através de Statistical Package for Social Science for Windows (SPSS) e análise de conteúdo<sup>2</sup>, no que se refere às perguntas abertas. Como refere Bardin, “a análise de conteúdo aparece como um conjunto de técnicas de análise das comunicações,

1. As questões referidas eram: “Já acompanhou e/ou cuidou alguém na fase final de vida?” e “Se respondeu sim, na pergunta anterior, pode relatar-nos a sua experiência?”

2. A análise de conteúdo desenvolveu-se em três fases: (1) Pré-análise das respostas, (2) Exploração do material, (3) Tratamento dos resultados obtidos, a inferência e a interpretação: nesta fase optou-se por trabalhar na vertente qualitativa, por via de significados e inter-relação com as dimensões da escala.

que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição das mensagens” (Bardin, 1977, p. 38).

### **3. Análise e discussão dos resultados**

#### **3.1 População alvo e amostra**

A população alvo foi a população em geral, com os critérios de inclusão, ser residente em Portugal e ser maior de 18 anos.

#### **3.2 Dados Sociodemográficos**

Obteve-se uma amostra total de 736 inquiridos, em que (81,7%) dos inquiridos são do sexo feminino e (17,9%) do masculino. A média de idades corresponde aos 44 anos, sendo a resposta de idade máxima 84 anos. Das respostas obtidas, (98,1%) são de nacionalidade portuguesa, sendo os restantes estrangeiros residentes em Portugal.

Relativamente à área de residência, metade das respostas obtidas (54,3%), corresponde à região Norte, seguindo-se Lisboa com (24,9%), região Centro com (13,4%), Algarve com (3,3%), Alentejo com (2,8%) e Madeira com (0,7%).

A nível profissional, a amostra distribui-se por: (32,5%) assistentes sociais, (17,5%) professores, (12,8%) profissionais de enfermagem, (9,5%) psicólogos, (6,8%) reformados, (6,3%) desempregados; (5,3%) estudantes, (4,8%) médicos, (4,8%) profissionais das artes e animação, entre outros.

Da amostra, (39,2%) são casados, (31,4%) solteiros, (16%) unidos de facto, (1,8%) viúvos e (11,7%) divorciados.

#### **3.3 Resultados de avaliação da Escala EAPAM vs. Questões Abertas**

Os resultados do estudo são preliminares, no qual incidimos a investigação em algumas questões da escala. As questões foram selecionadas em inter-relação com o conteúdo das mensagens selecionadas nas perguntas abertas.

Relativamente à questão aberta “Já acompanhou e/ou cuidou de alguém na fase final de vida?”, responderam afirmativamente 435 inquiridos, tendo a questão seguinte obtido narrativas sobre as quais se procedeu à análise de conteúdo.

A questão “A morte constitui sem dúvida uma experiência terrível” obteve, na grande maioria, a resposta de “concordo”, “concordo moderadamente” e “concordo muitíssimo”, encontrando-se este item na dimensão do medo. Neste sentido, várias foram as narrativas partilhadas congruentes com a resposta obtida:

Experiência tão traumática.

Morreu, foi horrível e ainda é para mim saber que já não tenho mãe.

Foi horrível! Ver o sofrimento da pessoa e não consegui fazer nada.

Um sofrimento agonizante, onde a morte assistida deveria ser permitida.

Foi terrível, saber que estava a cuidar da minha mãe e que a vida dela estava a acabar.

Quando questionados sobre “o facto de perturbar por a morte ser irreversível” obteve “discordo” na maioria dos inquiridos, sendo que, nesta dimensão do medo, as vivências foram ao encontro de relatos como:

Sentíamos uma impotência enorme em não haver uma possível reversão daquela situação.

Era o fim do caminho.

Nada mais havia a fazer e seu corpo encontrava-se num processo de falência.

A tristeza profunda da perda inevitável de alguém que amo.

Ainda na dimensão do medo, a questão “o facto de a morte significar o fim de tudo assusta-me” teve alguma ambivalência entre o “concordo” e o “discordo”, reunindo relatos como:

Foi terrível, saber que estava a cuidar da minha mãe e que a vida dela estava a acabar

Sabemos que o fim está próximo...

Sabia que ela não iria regressar mais. Era o princípio do fim.

Na dimensão do evitamento, quando questionados sobre “sempre que me ocorre pensamentos sobre a morte, procuro afastá-los”, os respondentes discordaram na grande maioria.

Conforme sinalizei ao longo do inquérito, evito pensar e falar sobre a morte.

Evito pensar muito nisso.

A questão “a morte é a libertação da dor e de sofrimento” teve como respostas o “não concordo/ nem discordo” e o “concordo”. Nesta dimensão de aceitação, como escape, as partilhas foram congruentes com essa libertação.

A súplica pelo fim de tamanha provação. Foi uma experiência de morte anunciada desde o início

Foi profundamente humano e libertador.

A morte neste caso foi a única forma de colocar fim ao seu sofrimento.

Senti a morte como a libertação da dor dessa pessoa e saber que deixou de sofrer fez-me aceitar melhor a sua perda.

Na dimensão da aceitação neutra, a questão “a morte é um aspeto natural da vida”, obteve uma concordância maioritária.

Encarei com mais aceitação e era o percurso natural, já tinham bastante idade.

Ficou como um passarinho.

Tudo na vida, pessoas, animais, coisas, nascem, crescem e morrem...

A questão “a morte é simplesmente uma parte do processo da vida”, na dimensão da aceitação neutra, obteve uma elevada concordância.

É a ordem da vida e devemos aceitar...

Simplesmente, termina o ciclo de vida.

O amor que se sente e se vive não tem comparação, uma profundidade que dá sentido à vida do coração.

Apesar da tristeza associada, foi das maiores honras e das experiências mais bonitas que vivi.

Na dimensão da aceitação como aproximação, a questão “uma das coisas que me conforta perante a morte é a minha crença numa continuidade da vida depois da morte” obteve respostas entre o “não concordo/ nem discordo” e o “concordo”, sendo que as narrativas partilhadas estão em concordância.

Quando as pessoas acreditam na vida após a morte, não me parecem tão angustiadas perante a hipótese de morrer...

Não sei se está a olhar por mim e pelos meus, se há outro plano, um céu onde se juntou aos pais e irmãos, ...

Se a pessoa acredita em vida após a morte, a ansiedade da possibilidade de morrer é menor.

Acredito numa vida transcendental e que os nossos entes queridos que partem estão sempre connosco.

A significativa amostra de inquiridos leva-nos a aferir da necessidade destes estudos na população em geral. É relevante o número de profissionais que trabalham na área da saúde e na área social, que respondem ao inquérito, sendo que estes lidam frequentemente com as questões da morte.

É relevante o maior número de participantes do sexo feminino, uma vez que a estes está associado muito do trabalho de cuidadores, quer formal, quanto informal, particularmente na área social e em profissões ligadas à saúde e à enfermagem.

As narrativas das questões abertas sobre o acompanhamento de doente em fim de vida deram um maior contributo às respostas da escala EAPAM. Verifica-se a aceitação da morte como um processo natural da vida, como um processo de libertação de dor e de sofrimento, mas também como uma experiência terrível. Contudo, com a crença de continuidade da vida depois da morte. Verifica-se também que não perturba a irreversibilidade da morte e que os pensamentos sobre a mesma são aceites pelos inquiridos.

Urge criar e trazer para o espaço de partilha a reflexão sobre a morte e o morrer, e a sua relação com a existência humana, assim como os pré e pós lutos que se vivenciam, particularmente para as pessoas que prestam cuidado à pessoa que morre. Muito embora os dados nos apontem para uma visão diferenciada deste evento da vida e para a consciência de que ele existe num preciso momento do ciclo de vida.

#### **4. Limitações e potencialidades do estudo**

O presente estudo aponta-nos para a necessidade de refletir sobre algumas limitações e potencialidades, podendo ser um ponto de partida para eventuais futuros estudos nesta temática. Enquanto limitações, referimos que a divulgação do estudo, apenas em formato online, por e-mail e redes sociais, poderá ter sido um fator que terá limitado o número de participantes. Como tal, a amostra não nos permite extrapolar os dados para a totalidade da população portuguesa, no que se refere a esta temática.

Como potencialidades identificamos que, sendo o tema da morte um tema presente no cotidiano da vida humana e no campo da saúde e da vida, o estudo traz-nos possibilidade de quebrar tabus sobre este mesmo tema. Por outro lado, o número significativo de respostas, num curto espaço de tempo, dá-nos a percepção da necessidade de trazer este tema para o campo da investigação e da reflexão individual e coletiva.

A evidência de inquiridos ligados ao campo da saúde que responderam ao inquérito mostra-nos a realidade com que lidam nestes espaços, apontando para a necessidade de formação e literacia neste tema específico. Assim, evidencia a necessidade de se pensar estudos académicos orientados para este tema, que colaborem para uma desmitificação da morte e do morrer, colocando estes eventos no plano do trato natural com que podemos lidar com eles ao longo da vida. Isto porque “estudar representações sociais possibilita acessar à maneira pela qual as pessoas tentam captar e compreender as coisas que as circundam e resolver os conflitos que envolvem sua existência social” (Silva et al., 2021, p. 3).

### Considerações finais

O tema da morte e do morrer é universal e transversal à vida e confronta cada ser humano e todos os profissionais de saúde, em algum momento da sua existência. Uma sociedade madura e desenvolvida é também aquela que se relaciona com a naturalidade necessária com os processos naturais do ciclo de vida, ainda que estes possam trazer dor e sofrimento. “Aprende a morrer, e aprendes a viver” (Albom, 2019, p. 104).

O estudo aponta-nos para a necessidade de desenvolver espaços de partilha e investigação sobre esta temática, que integre diferentes agentes da sociedade civil/academia/profissionais de intervenção direta, com uma atenção às camadas mais jovens, cuja informação e formação para este tema urge tratar nos diálogos quotidianos, com a serenidade e naturalidade necessários.

Os profissionais da área da saúde são agentes privilegiados para introduzir e dialogar com estes temas, na medida em que lidam com eles diariamente. Para isso, a interdisciplinaridade torna-se um lugar de cocriação, que pode implicar a sociedade em geral para uma humanização nos cuidados de saúde, onde se integre, no plano natural dos diálogos humanos, a morte e o morrer.

### Referências bibliográficas

- Abejas, A. G. & Duarte, C. (Coord.) (2021). *Humanização em Cuidados Paliativos*. Lidel Edições Técnicas.
- Albom, M. (1997) *As terças com Morrie*. Sinais de Fogo Publicações.
- Almeida, A. L. (2020). *Retorno à Luz – Uma reflexão sobre a passagem a que a nossa cultura chama morte*. Prisma Edições.
- Arantes, A. (2019). *A morte é um dia que vale a pena viver*. Oficina do Livro.
- Bardin L. (1977). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Borges, M. S. & Mendes, N. (2012). Vivências perante a morte: representações sociais de familiares de pacientes fora de possibilidade de cura. *REME Rev Min Enferm*, 16(2), 217-224.
- Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos e tapas do processo de investigação*. Lusodidática.
- Han, B.-C. (2021). *Rostos da Morte – Investigações Filosóficas sobre a Morte*. LRelógio d' Água.
- Hennezel, M. (2006). *Morrer de olhos abertos*. Casa das Letras.

Infante, A. C. (2021). *A passagem*. Leya Oficina do Livro.

Loureiro, L. M. J. (2010). Tradução e adaptação da versão revista da Escala de Avaliação do Perfil e Atitudes acerca da Morte (EAPAM). *Revista de Enfermagem Referência*, 3(1).  
DOI:10.12707/R111012.

Silva, J. P., et al. (2021). Morte nos Cuidados Paliativos: representações de uma equipa multidisciplinar. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 41, e209676, 1-16.  
<https://doi.org/10.1590/1982-3703003209676>

Wong, P., Reker, G., Guesser, G. (1994). Death Attitude Profile – Revised: A multidimensional Measure of Attitudes Toward Death. In R., Neimeyer, (Ed.) *Death Anxiety Handbook: research, instrumentation and application*. Taylor & Francis.

6.

# Qualidade de Vida e Espiritualidade, Relato de Experiência: Uma Reflexão Sobre a Espiritualidade Organizacional em Cuidados Integrados de Saúde

Renata Francioni Lopes Zappala

Pós Doutoranda do ISCSP da Ulisboa, Médica da Força Aérea Brasileira e Professora do curso de Medicina do Unieuro

Camila Raquel da Silva Rodrigues

Aluna do curso de Medicina do Unieuro

Maurício Fernando Saraiva de Oliveira Filho

Aluno do curso de Medicina do Unieuro

Sevana Valadão Nunes

Aluna do curso de Medicina do Unieuro

## RESUMO

Trata-se de relato de experiência sobre qualidade de vida e espiritualidade, utilizando dados obtidos da aplicação de oito (8) questões do Instrumento de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde — Módulo Espiritualidade, Religiosidade e Crenças Pessoais (SRPB) — validado para o Português. O trabalho ocorreu no Centro Universitário Unieuro, Brasil, durante a Conferência de Qualidade de vida e Espiritualidade, do Evento no XVIII Jornada da Saúde: Cuidado integrado em saúde e as práticas integrativas complementares, tendo Discentes, Docentes e Profissionais de Saúde como participantes voluntários (n=18). A maioria dos participantes tinha na ligação a um ser espiritual a sensação de conforto/tranquilidade (88,9%), de ajuda para passar por épocas difíceis (83,3%) e para viver melhor (77,8%). Foi observado nestes participantes um maior otimismo (66,6%), a compreensão do sentido/propósito de vida (83,3%) e da força encontrada diariamente pelo exercício da fé (88,9%). Neste grupo estudado, a gratidão pelo contato com a natureza também foi constatada de forma bastante expressiva (94,5%), bem como um viver mais equilibrado com mente, corpo e alma (83,3%). O estudo traz também uma análise da importância da inteligência espiritual dos indivíduos e seu reflexo na inteligência organizacional em cuidados integrados em saúde, reforçando o conceito de espiritualidade organizacional.

**Palavras-chave:** Qualidade de Vida; Espiritualidade; Inteligência Espiritual; Espiritualidade Organizacional; Cuidados Integrados em Saúde.

## Introdução

A humanização em cuidados busca aprimorar a atenção em saúde. A Humanização em saúde implica falar de qualidade de vida (Hugo, 2021). A qualidade de vida tem relação com o bem-estar físico, psíquico, social e espiritual. O domínio espiritual vem sendo mais estudado, e a compreensão da inteligência espiritual dos indivíduos que lidam na formação e na assistência dos cuidados integrados a saúde traz benefícios, não só singulares, mas também coletivos. Neste sentido, gera-se a hipótese de uma espiritualidade organizacional mais avançada, com um senso de trabalho em equipe, para melhores resultados de desempenho nos cuidados integrados em saúde.

O presente trabalho traz um relato de experiência sobre qualidade de vida e espiritualidade, e uma reflexão sobre a importância do conhecimento da inteligência espiritual na estrutura organizacional dos cuidados integrados em saúde.

## 1. Fundamentação Teórica

A OMS define qualidade de vida como sendo “a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHO, 1995).

A espiritualidade é a dimensão da vida que faz de cada indivíduo um ser único. É uma dimensão universal, que invoca sentimentos como o amor, a fé, a esperança e a confiança. A palavra espiritualidade deriva da palavra espírito, que consiste na força de vida, na essência e energia de cada ser humano. O espírito orienta e motiva os indivíduos na procura de sentido e significado, expressando-se em todos os aspetos e experiências da vida, particularmente em situações de crise e necessidade (McSherry, 2006).

Segundo Elias e Giglio (2001), é importante conceituar espiritualidade e a distinguir da religião. Neste sentido, a espiritualidade está relacionada a uma atitude, a um movimento interno, a uma expansão da consciência e a uma experiência subjetiva, quando se têm pensamentos e sentimentos superiores. A religião se concretiza por meio de um ritual específico a atender os ensinamentos de alguma crença.

A espiritualidade tem sido recentemente associada à saúde através do conceito de bem-estar espiritual (BEE). Este define-se como um estado dinâmico, que se reflete na qualidade das relações que o indivíduo estabelece consigo próprio, com os outros, com o ambiente e com algo que transcende o domínio humano. Há a adaptação portuguesa do Spiritual Well-being Questionnaire — SWBQp, sendo que o SWBQ é um questionário de autopreenchimento, constituído por 20 itens, distribuídos de igual forma (5 itens) para avaliarem cada uma das quatro subescalas de BEE: pessoal (e.g., “meaning in life”), comunitária (e.g., “kindness towards other people”), ambiental (e.g., “oneness with nature”) e transcendental (e.g., “personal relationship with the Divine/God” ou “worship of the Creator”). Aos respondentes é pedido que indiquem em que medida sentem que cada afirmação reflete a sua experiência pessoal atual. Os itens são avaliados numa escala 5 pontos [variando de 1=muito pouco a 5=totalmente]. Todos os itens são formulados positivamente e o resultado é obtido pela média das respostas atribuídas aos itens de cada subescala. É possível, igualmente, obter uma medida global de BEE resultante da adição dos diferentes domínios (Gouveia, Pais-Ribeiro & Marques, 2008).

O instrumento de qualidade de vida WHOQOL-SRPB, por sua vez, é um Instrumento de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde — Módulo Espiritualidade, Religiosidade e Crenças Pessoais (SRPB). O WHOQOL-SRPB é composto por 32 itens distribuídos em oito facetas, sendo elas: (1) conexão a ser ou força espiritual; (2) sentido na vida; (3) admiração; (4) totalidade e integração; (5) força espiritual; (6) paz interior; (7) esperança e otimismo e (8) fé. A análise fatorial exploratória sugere uma solução de quatro fatores, que explicam 63,5% da variância. As oito facetas se agrupam nos quatro fatores da seguinte forma: (1) Conexão Espiritual, Fé, Força Espiritual; (2) Paz Interior, Totalidade e Integração; (3) Sentido na Vida, Esperança e Otimismo e (4) Admiração. Três facetas apresentaram validade discriminativa para escolaridade, colocando como hipótese que, quanto menos anos de estudo, maior a conexão espiritual, força espiritual e fé (Fleck et al., 2003).

Ainda em estudo, usando o WHOQOL-SRPB, a CRE-breve e o Inventário Beck de Depressão (IDB), Panzini e colaboradores (2011) observaram uma correlação negativa entre nível de depressão e qualidade de vida, embora a conexão espiritual tenha permanecido preservada. Apesar disso, em síntese, o WHOQOL-SRPB apresentou qualidades psicométricas satisfatórias, com relação à validade de constructo, discriminativa e convergente, e à fidedignidade, alfa de Cronbach igual a 0,96. O mesmo estudo conclui que essa escala está mais ajustada para medir a qualidade de vida, e não a espiritualidade/religiosidade, parecendo ser mais bem compreendida como uma medida da relação da religiosidade e crenças pessoais (as quais podem estar ligadas à espiritualidade/religiosidade) com a qualidade de vida. Apesar do questionário trazer a ideia sobre espiritualidade, ele foi feito para ser respondido por qualquer pessoa, inserida em qualquer cultura e com suas crenças, por mais individualizadas que elas sejam.

Amram e Dryer (2008) propõem o construto de Inteligência Espiritual (IE) e defendem a inclusão da mesma na Teoria das Inteligências Múltiplas de Gardner. Os autores apontam 5 dimensões para a IEs: “Consciência”, “Transcendência”, “Graça”, “Verdade” e “Significado”, que compõem a *Integrated Spiritual Intelligence Scale* (ISIS).

## 2. Metodologia

O evento apresentou os conceitos de qualidade de vida e espiritualidade e o questionário utilizado foi parte do Instrumento de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde - Módulo Espiritualidade, Religiosidade e Crenças Pessoais (WHOQOL-SRPB). Neste sentido, 8 (oito) perguntas das 32 (trinta e duas) do questionário foram selecionadas de maneira a viabilizar a abordagem do tema durante o período do evento de 1 (uma) hora. O SRPB é composto por 32 perguntas que têm valor qualitativo no impacto da espiritualidade na vida dos indivíduos, nas últimas duas semanas, sendo elas respondidas em 5 (cinco) níveis: extremamente influenciável, bastante, mais ou menos, muito pouco e nada.

Os dados foram coletados por meio do Google Forms com leitura de QR Code pelos participantes voluntários, respeitando o princípio de confidencialidade.

Após a coleta de dados, os resultados obtidos foram agrupados em resumo por meio de gráficos de setores, representando um valor relativo de cada categoria estabelecida, dos 05 (cinco) níveis, por questão em relação ao todo, com o uso do cálculo da percentagem. Os

participantes voluntários puderam visualizar os resultados finais no evento e aceitaram que os dados dos questionários fossem utilizados para fins científicos.

Os conceitos de inteligência espiritual, inteligência organizacional e espiritualidade organizacional foram verificados através de pesquisa bibliográfica pelo scielo.br e scielo.pt para a análise.

### 3. Amostra, resultados e discussão

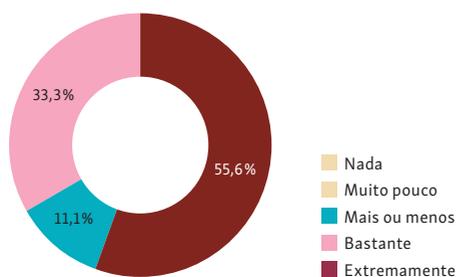
A amostra foi constituída por 18 participantes voluntários, de ambos os sexos, maiores de idade (discentes, docentes e profissionais de saúde) que participaram da XVIII Jornada de Saúde: “Cuidado integrado em saúde e as práticas integrativas complementares”, do Centro Universitário Unieuro na Asa Sul, Brasília, Distrito Federal, Brasil, no evento sobre Qualidade de vida e Espiritualidade.

A maioria dos participantes tinha na ligação a um ser espiritual a sensação de conforto/tranquilidade (88,9%), de ajuda para passar por épocas difíceis (83,3%) e para viver melhor (77,8%). Foi observado nestes participantes um maior otimismo (66,6%), a compreensão do sentido/ propósito de vida (83,3%) e da força encontrada diariamente pelo exercício da fé (88,9%). Neste grupo estudado, a gratidão pelo contato com a natureza também foi constatada de forma bastante expressiva (94,5%), bem como um viver mais equilibrado com mente, corpo e alma (83,3%).

Os resultados seguem abaixo, apresentados por questão com gráficos de setores.

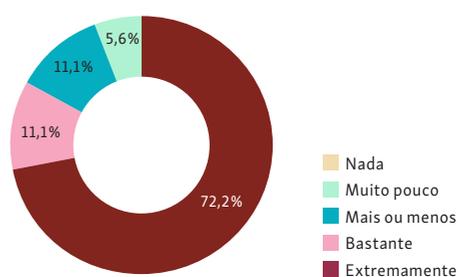
#### Até que ponto alguma ligação com um ser espiritual conforta/tranquiliza você?

18 respostas



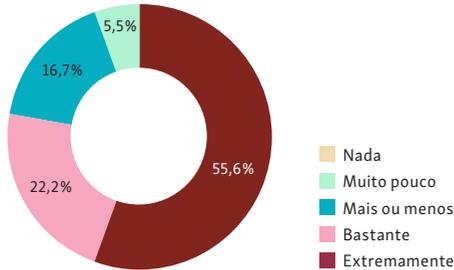
#### Até que ponto alguma ligação a um ser espiritual ajuda você a passar por épocas difíceis?

18 respostas



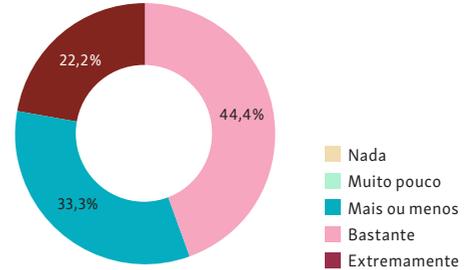
**O quanto a força espiritual o ajuda a viver melhor?**

18 respostas



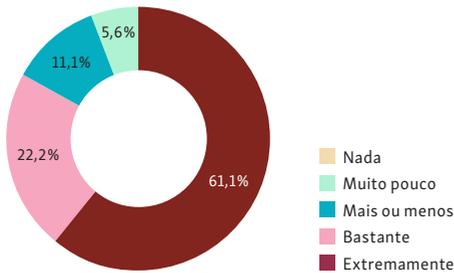
**O quanto você é capaz de permanecer otimista em épocas de incerteza?**

18 respostas



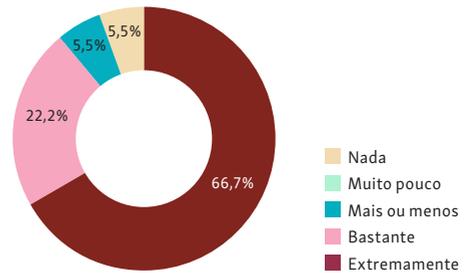
**Até que ponto você sente que está aqui por um motivo?**

18 respostas



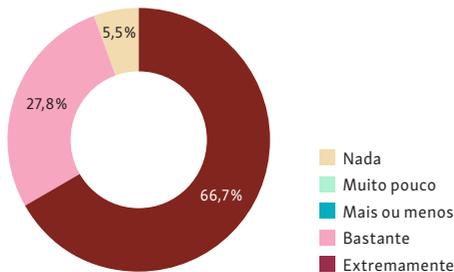
**Até que ponto a fé lhe dá conforto e força no dia a dia?**

18 respostas



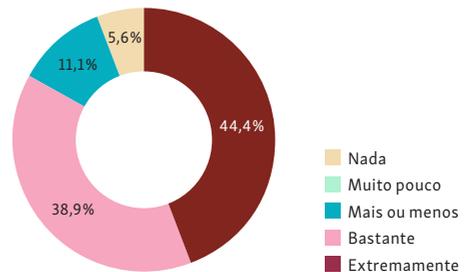
**Até que ponto você se sente agradecido por poder apreciar ("curtir") as coisas da natureza?**

18 respostas



**Quão satisfeito você está por ter um equilíbrio entre a mente, o corpo e a alma?**

18 respostas



A ligação com um ser espiritual demonstra, neste pequeno estudo, o impacto positivo na qualidade de vida. As boas práticas que promovem a dignidade e essência humanas, sobretudo no que diz respeito a cuidados espirituais, são centrais no processo de cuidado integrado em saúde e incluindo o de fim de vida. A exposição ao fim de vida deve ser devidamente acompanhada de bases e atitudes elementares, tais como empatia, humanismo, confiança, solidariedade, compaixão, tolerância, perdão e paz. Estas, para além de inerentes à condição humana, defrontam as emoções negativas e promovem a aprendizagem com equilíbrio, repleto de amor e gratidão (Duarte & Pinto, 2021).

A inteligência espiritual permite ao ser humano orientar sua existência, dar um sentido à sua vida e preencher necessidades íntimas de ordem espiritual como a felicidade, o bem-estar integral e a satisfação da beleza e da cultura (Francesc, 2012). Tem sido estudada a sua associação aos raciocínios abstrato, verbal e numérico, pelo campo da Psicologia (Oliveira et al., 2012). Segundo Danah Zohar e Ian Marshall (2017), a inteligência espiritual soma-se à inteligência intelectual e à inteligência emocional na inteligência humana, e está ligada à necessidade de ter propósito e objetivo de vida, sendo que os autores afirmam que “conhecer a potencialidade da inteligência espiritual e a desenvolver permite alcançar metas com mais eficiência”.

A qualidade na assistência espiritual em Cuidados Integrados em Saúde exige uma inteligência espiritual que contribua para uma Sociedade em mudanças. A inteligência espiritual põe em jogo o desenvolvimento pleno da pessoa, e não apenas de cada indivíduo, mas das sociedades, das culturas e dos povos, desta forma impactando também as Organizações de Ensino e de Assistência em Saúde. A Espiritualidade Organizacional é entendida como o sentido de comunidade na equipa, alinhamento com os valores da organização, sentido de préstimo à comunidade, alegria no trabalho e oportunidades para a vida interior. Organizações que incentivam a espiritualidade organizacional alcançam maiores receitas e aumentam o comprometimento dos colaboradores, reduzindo o absentéismo e a depressão (Poole, 2009, Rego et al., 2007).

As dimensões da espiritualidade no trabalho associadas ao sentido do trabalho e ao sentimento de comunidade no trabalho, num estudo com 344 trabalhadores, demonstraram significativamente a satisfação no trabalho, o comprometimento organizacional afetivo e os afetos positivos dirigidos ao trabalho. Tais resultados permitiram a conclusão de que, quando as necessidades espirituais dos membros da organização são satisfeitas, eles desenvolvem maior ligação afetiva com a organização e bem-estar laboral (Silva Filho & Ferreira, 2015).

Difundir o domínio espiritual na formação em saúde e na assistência em cuidados integrados em saúde, permitindo um aprimoramento na inteligência espiritual, garantirão atendimentos humanizados e de qualidade e, em contrapartida, prevenirão ou minimizarão o estresse relacionado ao trabalho e o *burnout*, tão comum em profissionais de saúde (Ashmos & Duchon, 2000, Cobero et al., 2006).

#### **4. Limitações e potencialidades do estudo**

O estudo, por ter sido realizado durante um evento, teve a limitação do tempo, o que propiciou apenas a análise de parte do questionário SRPB. O número de participantes pode ter apresentado um viés de seleção, visto que o tema anunciado do evento pode ter atraído participantes já mais suscetíveis ao tema e com maior inteligência espiritual.

Apesar de limitações, estas não invalidam o estudo, que tem potencialidades para estimular mais pesquisas na área de qualidade de vida e espiritualidade, na formação e na assistência em saúde, permitindo um olhar mais atento para o domínio espiritual por parte dos discentes, docentes e profissionais de saúde ligados aos cuidados integrados.

## Considerações finais

A qualidade de vida é essencial para todo o indivíduo, incluindo aqueles em formação, professores e profissionais de saúde que precisam estar bem para cuidar. O estudo demonstra que otimismo, propósito de vida, sentir-se melhor e contato com a natureza estão intimamente relacionados à espiritualidade. O bem-estar espiritual, a busca do aprimoramento da inteligência espiritual nos ambientes de formação e de assistência em saúde podem propiciar uma maior inteligência organizacional, gerando melhores resultados para um cuidado integrado de excelência. Sugere-se o estímulo, no âmbito da formação e do trabalho em cuidados integrados em saúde, para o aperfeiçoamento da espiritualidade organizacional.

## Referências bibliográficas

- Amram, Y., & Dryer, C. (2008 August 14-17). The Integrated Spiritual Intelligence Scale (ISIS): Development and preliminary validation. [Paper presentation] 116th Annual Conference of the American Psychological Association, Boston, MA.
- Ashmos, D. P., & Duchon, D. (2000). Spirituality at work: A conceptualization and measure. *Journal of Management Inquiry*, 9(2), 134-145.
- Cobero, C., Primi, R., & Muniz, M. (2006). Inteligência emocional e desempenho no trabalho: Um estudo com MSCEIT, BPR-5 e 16PF. *Paidéia*, 16(35), 337-348.
- Duarte, C., Navalho, A. P., & Pinto, C. (2021). *Cuidados Espirituais*. In A. G. Abejas & C. Duarte (Coord.), *Humanização em Cuidados Paliativos*. Lidel Edições Técnicas.
- Elias, A. C. A., & Giglio, J. S. (2001). A questão da espiritualidade na realidade hospitalar: o psicólogo e a dimensão espiritual do paciente. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 18(3), 23-32.
- Fleck, M. P. A., Borges, Z. N., Bolognesi, G., & Rocha, N. S. (2003). Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. *Revista de Saúde Pública*, 37(4), 446-455.
- Francesc Torralba Roselló. (2012). *Inteligencia espiritual* (2.ª ed.). Editora Vozes.
- Gouveia Maria J., Marques M., Ribeiro J. L. P. (2009). Versão portuguesa do questionário de bem-estar espiritual (SWBQ): análise confirmatória da sua estrutura factorial. *Psic., Saúde & Doenças* [Internet]. [citado 2022 Out 20]; 10( 2 ), 285-293. Disponível em: [http://scielo.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1645-00862009000200012&lng=pt](http://scielo.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862009000200012&lng=pt).
- Lucas, Hugo. (2021). *Qualidade de vida individual e plural*. In A. G. Abejas & C. Duarte (Coord.), *Humanização em Cuidados Paliativos*. Lidel Edições Técnicas.
- Mcsherry, W. (2006). *Making sense of spirituality in nursing and health care practice* (2nd ed.). Jessica Kingsley Publishers.
- Oliveira, K. L. de S., Pascalicchio, M. L., & Primi, R. (2012). A inteligência espiritual e os raciocínios abstrato, verbal e numérico. *Estudos De Psicologia (campinas)*, 29(1), 13-22. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2012000100002>.
- Panzini R. G., Maganha C., Rocha N. S., Bandeira D. R., Fleck M. P. (2011). Validação Brasileira do Instrumento de Qualidade de Vida/espiritualidade, religião e crenças pessoais. *Revista de Saúde Pública*, 45(1), 153-165.
- Poole, E. (2009). Organizational spirituality: A literature review. *Journal of Business Ethics*, 84(4), 577-588.

- Rego, A., Souto, S., & Cunha, M. P. (2007). Espiritualidade nas organizações positividade e desempenho. *Comportamento Organizacional e Gestão*, 13(1), 7-36.
- Silva Filho, A. L. A., & Ferreira, M. C. (2015). O Impacto da Espiritualidade no Trabalho Sobre o Bem-Estar Laboral. *Psicologia: Ciência E Profissão*, 35(4), 1171-1187.  
<https://doi.org/10.1590/1982-3703002482013>.
- World Health Organization. (1995). Definição de qualidade de vida. The WHOQOL Group.
- Zohar, D., & Marshall, I. (2017). *QS: Inteligência espiritual*. Editora Best Seller.





Conhecer a Comunidade de Prática em Cuidados Paliativos do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas provoca uma enorme felicidade e entusiasmo para quem, como eu, se dedica e vive por dentro diariamente os Cuidados Paliativos na prática clínica e no trabalho em prol do seu desenvolvimento.

Esta Comunidade de Prática ao serviço do desenvolvimento, da reflexão e da ciência em Cuidados Paliativos, conseguiu em apenas um ano produzir conhecimento útil, mas também fomentou e dinamizou a abordagem deste tema entre o espaço universitário onde se insere e, certamente, também entre os colegas e amigos de cada um dos elementos que a constitui. Assim se produz mudança e evolução.

Os temas deste ebook não são novos, mas surgem aqui abordados a partir de uma visão muito interessante e multidisciplinar, por um grupo de profissionais que a partir da sua formação em Cuidados Paliativos desenvolveu o interesse e o compromisso, em Comunidade, de contribuir para desenvolvimento de uma área que, por um lado, empolga e apaixona quem a conhece, mas que, por outro, continua a ser alvo de desinformação que em muito prejudica o seu desenvolvimento.

Em resumo, este livro digital interessa muito aos profissionais de saúde (que trabalhem ou não em Cuidados Paliativos), investigadores, docentes, doentes, famílias, políticos, decisores em saúde, decisores sociais. Enfim, uma obra para todos sobre um tema que nos diz respeito a todos e que tanto influi na vida de cada um e do país, nomeadamente através do impacto nos cuidados de saúde e sociais.