

<https://doi.org/10.6063/motricidade.33975>

Artigo Original

Representações Sociais da Morte: da investigação à ação na humanização em saúde

Social Representations of Death: from research to intervention in health humanisation

Título curto: Representações Sociais da Morte

Cristina Duarte, Deolinda Leão ¹, Graça Duarte ²

¹ Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal

² Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados do ACES Baixo Tâmega

E-mail: cduarte@iscsp.ulisboa.pt

Conflitos de interesse: Nada a declarar. **Financiamento:** Este trabalho é financiado por fundos nacionais através da FCT – Fundação para a Ciência e a Tecnologia, I.P., no âmbito do Projeto UIDB/00713/2020.

Recebido: 15/12/2023. Aceite: 17/01/2024.

RESUMO

Nos cuidados paliativos o tema da morte e do morrer é transversal à vida, constituindo-se também como um tema tabu. A relação que cada civilização e cada cultura estabelece com a morte, reflete a forma como se relaciona com a vida. As representações sociais, são uma forma de conhecimento prático que contribui para uma realidade comum numa comunidade. O presente estudo foi desenvolvido no âmbito de uma Comunidade de Prática em Cuidados Paliativos do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa, teve como objetivo compreender as representações sociais da morte na população portuguesa, partindo da *tradução e adaptação da versão revista da Escala de Avaliação do Perfil de Atitudes acerca da Morte (EAPAM)*, aplicada à população residente em Portugal, recorrendo-se a uma metodologia quantitativa e qualitativa. Das 736 respostas alcançadas, realça-se que é essencial a necessidade de reflexão e de partilha sobre este tema, dando voz a todos os que acompanham o fim de vida, para que sejam ouvidas todas as necessidades sentidas, levando a uma humanização dos cuidados em fim de vida. Concluímos que o tema da morte e o morrer carece de estudos mais aprofundados e de programas de literacia sobre esta temática.

Palavras-chave: cuidados paliativos, representações sociais, morte, humanização.

ABSTRACT

In palliative care, the topic of death and dying is transversal to life, also constituting a taboo topic. The relationship that each civilisation and each culture establishes with death reflects how it relates to life. Social representations are a form of practical knowledge that contributes to a common reality in a community. The present study was developed within the scope of a Community of Practice in Palliative Care at the Higher Institute of Social and Political Sciences of the University of Lisbon, with the aim of understanding the social representations of death in the Portuguese population, starting from the translation and adaptation of the revised version of the Scale for Assessment of the Profile of Attitudes about Death (EAPAM), for the population residing in Portugal, using a quantitative and qualitative methodology. Of the 736 responses received, it is important to highlight that it is essential to reflect and share on this topic, either to give a voice to everyone who cares at the end of life and to ensure that all felt needs are heard at a humanisation of end-of-life care. We conclude that the topic of death and dying requires more in-depth studies and literacy programs on this topic.

Keywords: palliative care, social representations, death, humanisation.

INTRODUÇÃO

A morte e o morrer, como partes integrantes da existência humana (Combinato & Queiroz, 2006) tendem a ser vistos, em diferentes contextos sociais e culturais como elementos da dimensão privada (Ribeiro, 2021), das conversações íntimas, ou como um evento natural da vida, ainda que muitas vezes ignorado enquanto fenómeno social (idem). Olhada com medo ou aceitação, com distância ou proximidade, a relação com a morte é desenvolvida com naturalidade ou aversão, mediante os valores educacionais e culturais de cada pessoa. Dos diferentes estudos realizados é visto também como um tema tabu (Fitaroni et al, 2021).

A relação com a morte, na perspectiva da antropologia, “é uma certeza inegociável e irrefutável que palpita dentro da vida humana” (Oliveira, 2021, p. 204), e daí ser impossível fugir a esta inevitabilidade. Desde o nascimento, paira sobre a existência de cada pessoa a certeza da morte como “algo extremamente natural do ponto de vista biológico” (Combinato & Queiroz, 2006, p. 210), sendo que na perspectiva teológica, o ser humano não é dotado apenas de uma fisiologia, mas uma matéria habitada pela alma (Oliveira, 2021). Nesta perspectiva, o carácter de finitude da existência aponta apenas para a dimensão física, vendo o corpo como matéria perecível, sendo que, na perspectiva dos crentes, a vida não termina com a morte (idem). Assim, a morte é vista como uma passagem para uma vida que continua para lá da fisiologia. Porém, e paradoxalmente, como afirma Han (2021, p. 21) “é a morte que mantém viva a vida”. Podemos dizer que a certeza da morte torna-se motivo para que o ser humano questione a forma como quer viver a vida.

A morte pode, ainda, ser sentida como um processo interdimensional e transversal à vida, como nos refere Arantes (2019): “não morremos somente no dia da nossa morte. Morremos a cada dia que vivemos, conscientes ou não de estarmos vivos. Mas morremos mais depressa a cada dia que vivemos privados dessa consciência. Morremos antes da morte quando nos abandonarmos. Morreremos depois da morte quando nos esquecerem” (Arantes, 2019, p.71).

Ao longo da história da humanidade, o tema da morte foi sendo escrito e retratado em diferentes áreas, como a filosofia, desde Platão a Heidegger; a literatura, lembrando José Saramago com a sua obra “As intermitências da morte”; o cinema, como os filmes “O meu nome é Alice” ou “Viver depois de ti”; o teatro, como “A dança da morte” de August Strindberg; a dança, retratada em “Morte em Veneza” de Thomas Mann. Não é possível olhar para a vida humana sem a certeza desta inevitabilidade, daí que o assunto da morte, mais ou menos evidenciado, foi e é abordado em diferentes áreas do conhecimento científico. A visão da morte, o confronto com este evento natural da vida humana, foi preenchendo o quotidiano de rituais e procedimentos que envolviam tanto a pessoa que morria, quanto os seus familiares e vizinhos, antes, durante e depois da morte (Combinato & Queiroz, 2006).

Porém, as representações que ela assume nos diferentes contextos sociais e culturais diferencia-se, quer pelo quadro de valores subjacentes a uma educação para a morte, ou pela natureza das conversas em volta deste tema, quanto dos rituais a ele interligados, antes da morte e depois da morte, como por exemplo nos rituais fúnebres e nos processos de luto. A forma como se morre, a idade em que se morre, continuam a impactar de forma individual e coletiva e, muito embora a morte seja sempre a morte, podemos dizer que as diferentes experiências da morte e do morrer, associadas a uma dimensão educacional, formam a visão que cada pessoa pode ter perante a evidência da morte. Deste modo, estudar as representações sociais da morte permite-nos aceder à forma como as pessoas vêem as realidades que as circundam (Fitaroni et al, 2021).

É sobretudo no campo da saúde que se evidenciam estudos sobre as representações sociais da morte (Oliveira e Amância, 1999; Borges e Mendes, 2012; Silva et al., 2021), sendo que é a este campo que a morte está mais associada, uma vez que, as mudanças sociais e familiares dos últimos anos transferiram este evento da vida, do meio familiar, para o seio hospitalar.

É esta herança de transformações sociais e culturais, com impacto no que são os conceitos e o que eles representam para cada pessoa, associada à sua experiência individual e coletiva, que determina a necessidade de estudos sobre este tema, na medida em que o conhecimento mais aprofundado de determinada realidade, torna possível pensar e agir nela de modo transformativo. O “tabu” associado ao tema da morte, a ocultação e a proteção que se faz desse acontecimento, particularmente nas camadas mais jovens, a ausência de programas de formação de educação para a morte, determinaram a necessidade de uma investigação que abrangesse a população portuguesa, na medida em que, como já referido, os estudos existentes se dirigem mais para os profissionais que atuam na área da saúde do que para a população geral.

O estudo aqui apresentado, nasce no contexto de uma Comunidade de Prática em Cuidados Paliativos do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, da Universidade de Lisboa. Das investigações existentes no âmbito da programação desta Comunidade de Prática, e a partir de uma das sub comunidades, em 2021/2022 evidenciou-se a necessidade de se refletir sobre as representações sociais da morte, tendo como questões de partida: (1) Porque se afastam as pessoas dos cuidados paliativos e dos temas relacionados com a morte?; (2) Como é a relação da população geral com a morte?

Neste quadro, definiu-se como objetivo principal *compreender as representações sociais da morte*, na população portuguesa, partindo da aplicação 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). O objetivo secundário foi o de avaliar a experiência dos inquiridos nas suas vivências de cuidar, através da aplicação e análise de questões abertas.

MÉTODO

A investigação aqui apresentada é de natureza exploratória e recorreu a uma metodologia quantitativa e qualitativa, na medida em que foi aplicada a Escala de Avaliação do Perfil de Atitudes acerca da Morte (EAPAM) (Wong, Reker & Guessier, 1994; Loureiro, 2010) e definiram-se duas perguntas abertas para o estudo. Trataram-se os dados obtidos através de *Statistical Package for Social Science for Windows* (SPSS), versão 29.0 e através da análise de conteúdo no que se refere às perguntas abertas.

A divulgação do estudo decorreu utilizando-se o *google forms*, entre maio e junho de 2022, divulgando-se nas redes sociais e e-mails de contacto das investigadoras.

Após a recolha e análise dos dados do questionário relativos à escala, procedeu-se, de igual forma à análise de conteúdo das questões abertas, pretendendo-se interpretar os conteúdos das mensagens transmitidas, analisando os significados e os significantes. Efetuou-se a análise dos dados entre agosto e setembro de 2022 e a primeira apresentação pública de dados preliminares em outubro de 2022.

Amostra

O inquérito foi aplicado à população portuguesa em geral, tendo como critérios de inclusão o ser residente em Portugal e ser maior de 18 anos. Obteve-se uma amostra total de 736 inquiridos. A média de idades obtidas corresponde aos 44 anos, em que a resposta de idade máxima é de 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 a região de Lisboa com (24.9%), a região Centro com (13.4%), o Algarve com (3.3%), o Alentejo com (2.8%) e a Madeira com (0.7%).

A nível profissional a amostra distribui-se por (32.5%) assistentes sociais, (17.5%) professores, (12.8%) enfermeiros, (9.5%) psicólogos, (6.8%) reformados, (6.3%) desempregados; (5.3%) estudantes, (4.8%) médicos, (4.8%) profissionais das artes e animação, entre outros. É relevante o número de inquiridos respondidos por profissionais das ciências sociais e das ciências da saúde, assim como das ciências da educação.

Da amostra, (39.2%) são casados, (31.4%) solteiros, (16%) em união de facto, (11.7%) divorciados e (1.8%) viúvos.

O questionário aplicado respeitou as dimensões éticas de anonimato e confidencialidade, havendo o preenchimento prévio do termo de consentimento livre e informado aos inquiridos, antes das questões.

Instrumentos

Atendendo ao objetivo principal, procuraram-se 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 & Guesser, 1994; Loureiro, 2010).

A EAPAM é uma medida multidimensional (Wong, Reker e Gesser, 1994), revista a partir da versão original da *Death Attitude Profile (DAP)* de Gesser, Wong e Reker (1987). Kubler-Ross, que considerou a morte como o último estágio do processo de morrer, foi a

inspiração para a análise conceptual da «aceitação da morte» no instrumento EAPAM (Loureiro, 2010, p. 102).

Loureiro (2010), citando os autores da escala (Gesser, Wong e Reker, 1987), define três tipos de «aceitação». A aceitação neutral ou neutralidade é caracterizada por compreender “que a morte seja perspectivada pelos indivíduos como uma parte integral da vida” (Loureiro, 2010, p. 102). Pretende-se tirar o melhor proveito da existência e aceita-se como mais uma fase da vida. A aceitação como aproximação refere a que “a morte pode trazer paz e harmonia com Deus” (idem, p. 102), que é uma passagem. A aceitação como escape define que “quando se vive em certas circunstâncias que acarretam dor e sofrimento para o indivíduo, a morte torna-se uma alternativa para o sofrimento” (ibidem, p. 102), é o único escape. O modelo de aceitação também abarca o medo da morte (reação natural e comum nos seres humanos), “os pensamentos e sentimentos acerca da morte e do processo de morrer” (ibidem, p.102) e o evitamento (procurar não falar ou pensar acerca da morte).

O instrumento traduzido e adaptado por Loureiro, foi aplicado a profissionais de saúde e à população em geral, uma vez que “o estudo de fidelidade do instrumento revelou valores de consistência interna razoável para cada uma das dimensões” (2010, p. 104). O estudo demonstrou que a EAPAM é uma medida de avaliação fidedigna e válida das atitudes perante a morte, sendo considerada com muito bom e de fácil administração à população em geral.

O questionário final foi organizado em três blocos: (1) dados sociodemográficos, (2) questões da EAPAM e (3) duas questões abertas.

O bloco dos dados sociodemográficos incluía os seguintes itens: sexo, nacionalidade, estado civil, idade, área de residência e profissão.

A EAPAM está organizada em 32 itens. É apresentada sob a forma de autorrelato escrito numa estrutura Likert de 1 (discordo completamente) a 7 (concordo completamente)

pontos. Os 32 itens abarcam as 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).

As duas questões abertas introduzidas foram: (1) “Já acompanhou e/ou cuidou alguém na fase final de vida?” e (2) “Se respondeu sim, na pergunta anterior, pode relatar-nos a sua experiência?”.

Constatou-se que o instrumento foi ao encontro dos objetivos definidos.

Procedimentos

Dado os poucos instrumentos concebidos de raiz e de outros traduzidos para português, resolveu-se alargar o questionário e avaliar a experiência dos inquiridos nas suas vivências de cuidar. Assim, abordou-se o autor português, Luís Loureiro, via e-mail, pedindo permissão para esta alteração, tendo o mesmo consentido. Incluíram-se, então, duas questões abertas, no final da escala.

Posteriormente, a análise de conteúdo realizada desenvolveu-se em três fases: (1) pré-análise das respostas às questões abertas, (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.

Análise estatística

Na análise SPSS, a análise estatística com SPSS realizou uma análise descritiva básica para calcular as frequências das variáveis.

Na análise de conteúdo, a análise estatística considerou-se a natureza dos dados e a sua análise fez-se meramente com recurso à estatística descritiva, dando-se a conhecer a frequência em diferentes categorias e subcategorias de resposta emergindo do discurso dos inquiridos.

RESULTADOS

Nos resultados quantitativos, incidimos a investigação em algumas questões da escala, para que fizéssemos a triangulação de dados posteriormente. Dessa forma, apresentamos de seguida as tabelas referentes a apenas uma questão das cinco dimensões.

Tabela 1. *Resultados Questão 13 “Perturba-me o facto da morte ser irreversível”*

	Frequência	Percentagem
Discordo muitíssimo	97	13,1
Discordo moderadamente	34	4,6
Discordo	198	26,8
Não concordo nem discordo	98	13,3
Concordo	149	20,2
Concordo moderadamente	71	9,6
Concordo muitíssimo	85	11,5
NS/NR	6	0,8
Total	738	100,0

A questão n.º 13 “Perturba-me o facto da morte ser irreversível (Tabela 1), questão da dimensão do medo, obteve na grande maioria resposta de “Discordo” (26.8%), apesar de o “Concordo” (20.2%) se encontrar relativamente próximo e o “Não concordo nem discordo” com (13.3%). Verificamos uma ambivalência das respostas, apesar de a grande percentagem ser “Discordo”, como se ilustra na tabela.

A questão n.º 16, referente à dimensão do evitamento, “Sempre que me ocorrem pensamentos sobre a morte, procuro afastá-los” a resposta com mais evidência “Discordo” é visível com

(26.6%), com a proximidade do “Concordo” com 18.8%. Havendo uma contradição ainda que ligeira. (tabela 2).

Tabela 2. *Resultados Questão 16 “Sempre que me ocorrem pensamentos sobre a morte, procuro afastá-los”*

	Frequência	Porcentagem
Discordo muitíssimo	76	10,3
Discordo moderadamente	88	11,9
Discordo	193	26,2
Não concordo nem discordo	71	9,6
Concordo	139	18,8
Concordo moderadamente	110	14,9
Concordo muitíssimo	59	8,0
NS/NR	2	0,3
Total	738	100,0

Na questão n.º 17 “A morte é a libertação da dor e do sofrimento”, (tabela 3) questão incluída na dimensão da “aceitação como escape”, os resultados estão ao mesmo nível nos *scores* “Não concordo nem discordo” e “Concordo”, com (20.7%), seguindo-se (18.3%) com “Concordo Moderadamente”.

Tabela 3. *Resultados Questão 17 “A morte é a libertação da dor e do sofrimento”*

	Frequência	Porcentagem
Discordo muitíssimo	71	9.6
Discordo moderadamente	55	7.5
Discordo	106	14.4
Não concordo nem discordo	153	20.7
Concordo	153	20.7
Concordo moderadamente	135	18.3
Concordo muitíssimo	51	6.9
NS/NR	14	1.9
Total	738	100.0

Na dimensão da “aceitação neutra”, representada pela questão n.º 20, “A morte é um aspeto natural da vida”, dois *scores* surgem com bastante evidência o “Concordo Muitíssimo” com (20.4%) e “Concordo” com (43.9%). Verificando-se concordância com a questão desta dimensão, como se observa na Tabela 4.

Tabela 4. *Resultados Questão 20 “A morte é um aspeto natural da vida”*

	Frequência	Percentagem
Discordo muitíssimo	4	0,5
Discordo moderadamente	1	0,1
Discordo	2	0,3
Não concordo nem discordo	8	1,1
Concordo	324	43,9
Concordo moderadamente	27	3,7
Concordo muitíssimo	372	50,4
NS/NR	0	0,0
Total	738	100,0

Tabela 5. *Resultados Questão 34 “Uma das coisas que me conforta perante a morte é a crença numa continuidade da vida depois da morte”*

	Frequência	Percentagem
Discordo muitíssimo	74	10,0
Discordo moderadamente	37	5,0
Discordo	81	11,0
Não concordo nem discordo	169	22,9
Concordo	146	19,8
Concordo moderadamente	124	16,8
Concordo muitíssimo	79	10,7
NS/NR	28	3,8
Total	738	100,0

Na questão n.º 34, referente à dimensão “aceitação como aproximação” (tabela 5), a afirmação “Uma das coisas que me conforta perante a morte é a crença numa continuidade da vida depois da morte”, apresenta o *score* “Não concordo nem discordo” que obteve a maioria das respostas

(22.9%), seguindo-se “Concordo” com (19.8%). Notando-se dúvida sobre a crença na continuidade da vida para além da morte.

Como referido anteriormente, as questões quantitativas foram complementadas com questões abertas, de carácter qualitativo. Na análise de conteúdo, relativamente à questão aberta “Já acompanhou e/ou cuidou de alguém na fase final de vida?”, responderam afirmativamente 435 inquiridos.

Tendo a questão seguinte, “Se respondeu sim, na pergunta anterior, pode relatar-nos a sua experiência?”, obtido relatos sobre as quais se procedeu à análise de conteúdo.

Num primeiro momento, pretendeu-se codificar trechos das respostas às questões abertas. Para proceder à categorização das respostas, incluíram-se diferentes categorias resultantes da análise do seu conteúdo, como: acompanhamento familiar, sofrimento, dor, alívio, saudade, trauma, libertação. [inserir tabela 6 aqui] Estas categorias são apresentadas na Tabela 6, associadas aos excertos que melhor representam cada um dos significados associados às mesmas.

Da análise de conteúdo, verificamos pontos de vista diferentes em relação às representações sociais da morte. Se para alguns a morte significa aceitação, alívio e libertação, para outros a morte é sofrimento, dor e trauma. Apesar desta ambivalência, da análise revelar-nos uma visão positiva e outra mais negativa, ambas são válidas.

Tabela 6. *Categorização das Respostas à Questão n.º 40 “Se respondeu sim, na pergunta anterior, pode relatar-nos a sua experiência?”*

Categoria	Unidade de Contexto
Acompanhamento Familiar	“Familiares em fim de vida uns por cancro outros por doenças próprias da idade!”; “acompanhei a minha avó, pais, filhos de amigos e colegas”; “Acompanhamento em contexto hospitalar do meu pai em fim de vida.”; “O meu filho não foi fácil...Espero não voltar a ter”; “Pai acamado durante 7 anos”; “Acompanhei o meu avô, doença repentina com hospitalização curta (cerca de 10 dias)”; “A morte de uma prima idosa quando era jovem. A morte dos meus avós”; “Acompanhei os últimos dias e dei assistência no hospital à minha avó materna. Acompanhei o meu pai nos últimos anos de demência e cancro, em casa.”; “Falecimento de ambos os pais com doença oncológica”
Sofrimento	“Os últimos 6 meses de vida da minha mãe foram bastante dolorosos, pela observação do seu sofrimento”; “O mais duro e egoísta, foi ver a minha Mãe num sofrimento atroz e mesmo assim não a querer deixar ir.”; “A minha mãe. Foi muito duro porque ela estava em casa e em sofrimento (físico e inevitavelmente psicológico). Eu achava que os médicos podiam ajudar, mas foi muito rápido e ela acabou por falecer (sem ter tido o apoio médico - Cuidados Paliativos - que acho que podiam ter minorado o seu sofrimento e nosso).”; “Estar presente no final da vida do meu irmão: querer morrer apenas por o sofrimento / desespero, que lhe provocava o cancro no pâncreas.”
Aceitação	Talvez pela idade e pelo facto de achar que não sofreu nem pressentiu que ia morrer, e por ter sido a morte que sempre tinha pedido, que apesar da minha ligação muito forte a ela, sinto que aceitei melhor a sua morte. “Acompanhei a minha mãe que morreu com 65 anos, mas com uma aceitação da sua morte que me assustou na altura, mas agora entendo. A consciência de que esta vida é apenas uma passagem, serena-me quanto à sua aceitação.”; “Fui cuidadora dos meus pais até ao falecimento, a minha mãe tinha alzheimer e o meu pai ainda era autónomo, morreram com covid. Foi difícil vê-los partir, mas já não tinham qualidade de vida pelo que encarei com mais aceitação e era o percurso natural já tinham bastante idade.”
Dor	“Acompanhei alguns familiares. Foram experiências dolorosas, porque todos eles queriam muito viver.”; “Cuidei já de 3 pessoas da família, o meu maior problema foi lidar com o sofrimento e a dor dos doentes, não dá própria morte, senti-me impotente sem poder fazer nada.” “Acompanhei a minha mãe, durante os seus últimos 10 a 15 dias, nem consigo lembrar bem quanto tempo foi, pareceram, ao mesmo tempo, meses e tempo nenhum. Já foi há 3 anos, ainda estou a recuperar da dor, das imagens, os sons, o cheiro da morte”
Alívio	“Uma fase terminal dolorosa em que a perspectiva de que a morte é um alívio da dor, pode ser considerada.”; “Já acompanhei um familiar no final de vida e quando partiu senti-me invadida por uma paz e um silêncio que não tem explicação, é como se o tempo tivesse parado. Senti que foi um momento sagrado. “Sabemos que o fim está próximo. Deu-me uma felicidade muito grande, apesar do sofrimento, despedir-me da minha querida Mãe de mão dada e abraçadas. Saber que eu estava com ela. “Acompanhei o meu pai no fim de um cancro terminal em grande sofrimento. Custou-me vê-lo morrer, mas o primeiro pensamento foi "já não sofre mais".”; “O falecimento da minha avó materna. Apesar de ser um sofrimento terrível por perdermos alguém que amamos, também foi um alívio porque ela estava a sofrer imenso e estava consciente de tudo. Já tinha perdido o gosto de viver.”; “tendo eu sentindo um sentimento de alívio quando partiu, pois, sabia que nada mais havia a fazer e seu corpo encontrava-se num processo de falência de órgãos.”; “ela já estava a sobreviver. Por isso acabei por sentir um alívio, deixou de sofrer, mas no meu peito sinto um vazio enorme que preencho com recordações dos tempos que passamos juntas.”
Trauma	“Como poderei relatar-vos, uma experiência tão traumática. A minha filha faleceu com 23 anos, cancro da mama (...) Os últimos dias de vida foram de um sofrimento terrível, não se explica este sentimento de impotência”; “Acompanhei o meu pai, foi uma experiência muito deprimente, dolorosa e traumática.”; “Foi uma experiência muito traumática, acompanhei o meu pai o ano passado na fase final da sua vida/ cuidados paliativos/ com apoio da equipa da RNCCI / ECCI”
Libertação	“Acompanhei a minha mãe e posso dizer que apesar da tristeza associada, foi das maiores honras e das experiências mais bonitas que vivi.”; “Foi uma experiência dura e intensa, mas maravilhosa de poder acompanhar a minha mãe nos seus últimos dias.”; “Acompanhei a morte do meu pai, por cancro no pulmão. Foi uma experiência intensa, carregada de significado quanto à finitude e ao sofrimento e muito ambivalente: por um lado, via um ente querido partir, ficando eu meio órfão; por outro lado, fizemos esse percurso de despedida e transição em conjunto, dizendo tudo aquilo que precisava ser dito. Neste sentido foi profundamente humano e libertador.”; “O meu pai faleceu nos meus braços, olhando para mim, deu um leve sorriso e deixou cair uma lágrima. Senti que me agradeceu tudo o que fiz por ele, e o fato de estar ali ao lado dele, trouxe-lhe paz na partida. Recordo esse momento com uma sensação de dever cumprido no papel de cuidadora e filha.”; “Perdi meus avós e meu sogro recentemente. O primeiro que se foi viveu anos com Alzheimer e sua morte de certa forma foi vista como a libertação de um sofrimento imenso vivido por ele e por toda a família.”; “A sintomatologia era tão intensa que acho que a morte foi uma libertação.”

DISCUSSÃO

O estudo aqui apresentado permite-nos aferir da relevância destas investigações no âmbito geral da população, com uma maior incidência de profissionais ligados à área da saúde. Sendo a população feminina a que maioritariamente participa no estudo, tendo como referência que a tipificação dos cuidados informais está mais ligada às mulheres (Carvalho et al., 2023), poderemos inferir que o tema da morte pode ser mais questionado e refletido no seio desta população, uma vez que são aqueles que lidam tanto com idosos doentes como com pessoas com problemas oncológicos. No cruzamento dos discursos com os resultados da escala, a maioria das respostas incidiu nas dimensões de medo, da aceitação neutra e da aceitação como aproximação:

Na dimensão do medo, indiciamos expressões como: “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.”

No que respeita à dimensão da aceitação neutra, os inquiridos revelam: “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...”.

Na dimensão da aceitação como aproximação é-nos apontado que “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”.

Na dimensão do medo, uma grande parte dos inquiridos apresenta narrativas do processo de morrer como traumático, agonizante, horrível, “a morte assume uma violência inaudita” (Hennezel, 2006), inferindo-se que os cuidados paliativos são uma realidade que não chegam a todas as pessoas e que a morte continua a ser um tabu, no entanto, “está mais que comprovado que em vez de assustar, falar da morte gera alívio” (Egea, 2023). Na dimensão da aceitação como aproximação, a morte pode trazer paz, a existência de uma vida feliz *a posteriori*. Esta foi a dimensão que mais se destacou no estudo, há uma aceitação da morte, “a morte põe fim à vida, mas não há relação” (Hennezel, 2006). “A representação que temos da morte e a imagem que dela fazemos - como o fim de tudo ou como a passagem para um outro mundo ou um despertar” (Idem), tem influência como se vive o processo da morte e o pós-morte (luto).

Tanto a dimensão de evitamento quanto a dimensão da aceitação como escape são manifestadas nas expressões que revelam, das experiências vivenciadas, o silêncio face a este tema, e uma aceitação da condição, por impotência: “prefiro não relatar”; “evito pensar muito nisso”; “prefiro não falar”; “resignação, respeito e sentimento de perda”; “A impotência para ajudar tornou a chegada da morte como um alívio para quem partiu e para quem ficou”.

Na análise de conteúdo, as questões foram selecionadas em inter-relação com o conteúdo das mensagens selecionadas nas perguntas abertas. Concluímos, da análise qualitativa, que a maioria das vivências descritas envolveu experiências em fim de vida.

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

O facto da morte como evento ser irreversível, obteve “discordo” na maioria dos inquiridos, nesta dimensão do medo, as vivências são similares. Relativo também à 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”, muito embora o estudo não nos revele que uma variável que pode condicionar este dado é a crença espiritual e/ou religiosa. No que se refere à dimensão do evitamento, quando questionados sobre “sempre que me ocorre pensamentos sobre a morte, procuro afastá-los”, os respondentes discordaram na grande maioria.

A pergunta sobre se a morte é a libertação da dor e do sofrimento, teve como respostas entre o “não concordo/ nem discordo” e o “concordo”. No que se refere à dimensão da aceitação neutra, a questão “a morte é um aspeto natural da vida”, obteve uma concordância maioritária.

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

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”, das narrativas partilhadas estão em concordância.

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

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.

CONCLUSÕES

A utilização da Escala de Avaliação do Perfil de Atitudes acerca da Morte (EAPAM), tal como refere Loureiro (2010) torna-se um instrumento de aplicação prática e acessível, com potencial para poder ser aplicado quer na população em geral, quer a profissionais ligados à área da saúde, onde se integram as equipas de cuidados paliativos, pois os profissionais da área da saúde são atores privilegiados e podem facilitar o diálogo sobre a morte e o morrer, uma vez que tal faz parte do seu dia a dia profissional

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, pois, como nos aponta Albom (2020) “aprende a morrer, e aprendes a viver” (2020, p. 104).

Constatamos, ainda, a necessidade de mais estudos qualitativos e extensivos que aprofundem a temática, em particular junto da comunidade e profissionais que trabalham com pessoas em fim de vida.

Urge alargar os espaços de partilha e investigação sobre o tema, que continua a ser tabu para muitas pessoas, integrando diferentes agentes da sociedade civil, da academia e de profissionais de intervenção direta, com atenção aos mais jovens, cuja informação e formação na temática é restrita, sendo importante introduzi-la nos diálogos quotidianos com serenidade e naturalidade.

Em consonância com Loureiro (2010), verificamos diferentes representações sociais da morte, para uns a morte e o processo de morrer significa medo, dor, trauma, ou sofrimento, para outros a morte representa alívio, aceitação e libertação. Independentemente da representação, cada pessoa constrói e atribui significação pessoal à sua vida e à sua própria morte.

AGRADECIMENTOS

A todos os participantes no estudo.

REFERÊNCIAS

- Albom, M. (2020). *Às Terças com Morrie*. Lisboa: Sinais de Fogo Publicações. 4.^a edição.
- Arantes, A. (2019). *A morte é um dia que vale a pena viver*. Alfragide: Oficina do Livro.
- Borges, M., Mendes, N. (2012). Vivências perante a morte: representações sociais de familiares e pacientes fora de possibilidade de cura. *Rev. Min. Enfermagem* 16(2): 217-224, abr./jun., 2012.
- Carvalho, A. F. C. F. D., Andrade, A. I., Rodrigues, L. S. A. F., & Albernaz, M. F. M. (2023). Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais: o que nos dizem as evidências. *Servir*, 2(01e), 55. <https://revistas.rcaap.pt/servir/article/view/31605>.
- Combinato, D.S.; Queiroz, M.S. (2006). Morte: uma visão psicossocial. *Estudos de psicologia*, 11(2), 209-216. <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2006000200010>.
- Egea, A. V. (2023). *Acompanhar na morte*. Esfera dos Livros.
- Fitaroni, J. B. et all. (2021). Morte nos cuidados paliativos: representações sociais de uma equipa multidisciplinar. *Psicologia: Ciência e Profissão* 2021 v. 41, e209676, 1-16. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003209676>.
- Gesser, G., Wong, P.T.P., & Reker, G.T. (1987-88). Death attitudes across the life span: The development and validation of the Death Attitude Profile (DAP). *Omega*, 18, 113-128.
- Han, B. C. (2021). *Rostos da Morte: Investigações Filosóficas sobre a Morte*. Lisboa: Relógio d' Água.
- Hennezel, M. (2006). *Morrer de olhos abertos*. Alfragide: Casa das Letras.

- Kubler-Ross, E. (1969). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Ed. Martins Fontes.
- 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 IIIª Série*, Ed. 1. DOI:10.12707/RII1012
- Oliveira, R. A. (2021). Antropologia da morte: Perspectiva Teológica., *Belo Horizonte*, 53 (1), 203-224, Doi: 10.20911/21768757v53n1p203/2021
- Oliveira, A., & Amâncio, L. (1999). Influência do contexto na percepção e nas representações sociais da morte. *Psicologia*, 12(2), 213–235. <https://doi.org/10.17575/rpsicol.v12i2.578>
- Renato, A. O. (2021). Antropologia da morte. *Perspectiva Teológica*, 53 (1), 203. doi: <https://www.faje.edu.br/periodicos/index.php/perspectiva/article/view/4534>.
- Ribeiro, F. A. O. (2021). A morte como tema sociológico: um olhar sobre os fundamentos e a importância do estudo da morte como tema sociológico. *Desenvolvimento e Sociedade*, 9, 41-52.
- Silva, B. L. P., Lira, B. A., Kintschev, K., Lopes, Z. A. (2021). Death and the practice of health professionals: contributions from the theory of social representations. *Research, Society and Development*, 11(17), e145111738840, 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i17.38840
- Wong, P., Reker, G. e 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.