



**Edição**

Fundação "la Caixa"

**Design gráfico**

Carlos Ortega e Jaume Palau

**Tradução de textos**

Caplletra

**Impressão**

Pressing Impressió Digital, S.A.

**Depósito legal**

B-26187-2018

A responsabilidade das opiniões expressas nesta publicação corresponde exclusivamente aos seus autores. A Fundação Bancària "la Caixa" não se identifica necessariamente com as mesmas.

# Manual de apoio psicossocial e espiritual a pessoas com doenças avanzadas

Intervenção psicológica  
e espiritual



Obra Social "la Caixa"



---

Fiel à sua missão fundacional de velar pelo apoio a pessoas em situação de vulnerabilidade, em 2008 a Fundação "la Caixa" colocou em funcionamento o Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas, cujo objetivo é contribuir para a melhoria da qualidade de vida destas pessoas, trabalhando com os profissionais que lhes prestam assistência.

Após mais de sete anos de implementação do programa, com 42 equipas de apoio psicossocial a trabalhar em mais de 100 hospitais e 120 equipas domiciliárias em todo o território espanhol, continua a ser uma necessidade aprofundar a visão integral do tratamento da pessoa em situação de doença avançada.

Esta visão global ou holística contempla o apoio dos aspetos psicossociais intrínsecos, desenvolvendo vários materiais e recursos para facilitar o trabalho não só das pessoas que fazem parte do programa, mas também de todos os profissionais que atendem pacientes em situação de final de vida.

Este *Manual de apoio psicossocial e espiritual a pessoas com doenças avançadas* pretende servir de guia aos profissionais de saúde que se dedicam ao apoio paliativo e, em especial, aos que exercem a psicologia.

A Fundação "la Caixa" quer agradecer o esforço de todas as pessoas que contribuíram para esta publicação, que, por fim, temos a enorme satisfação de ver editada. Esperamos que seja um instrumento útil para todas as pessoas que se dedicam a cuidar de outras pessoas.

---

Com a publicação deste extenso e intenso manual, e após o imenso trabalho realizado pelas equipas de apoio psicossocial auspiciados pela Fundação "la Caixa" nestes últimos anos, vai possibilitar-se que o enorme caudal de experiência e ciência recolhido por essas equipas possa chegar a todos os profissionais de cuidados paliativos do nosso país. Muitas dessas equipas não contam com profissionais especializados neste apoio psicossocial, e carecem da inestimável ajuda das referidas equipas, pelo que inúmeras vezes devem suprir o défice formativo e assistencial com o sofrimento e desgaste que representa o saber que o apoio aos doentes e às suas famílias se está a fazer de forma incorreta e incompleta. Este manual irá ajudar centenas de profissionais a saber identificar essas necessidades de apoio, de modo que poderão pelo menos melhorar a abordagem aos problemas de índole psicossocial.

Graças à visão que um dia tiveram os responsáveis da Fundação "la Caixa" dessas necessidades, desenvolveu-se um programa único no mundo, a partir do qual se assistiram centenas de pacientes e as suas famílias, ajudando assim a suportar da melhor forma possível a passagem para a morte. O rigor demonstrado desde o início, juntamente com uma metodologia escrupulosamente rigorosa, possibilitaram que a experiência recolhida durante estes anos se reflita agora neste manual. Se pararmos para analisar o índice, veremos que os temas tratados constituem um verdadeiro compêndio dos problemas que as equipas de cuidados paliativos encontram no dia-a-dia do seu trabalho de assistência; por isso, imagino que, mais do que um verdadeiro manual de referência teórico, esta vai ser uma obra de consulta prática que os profissionais vão consultar continuamente. Mais uma vez, o Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas acertou com a partilha, de forma tão desinteressada, da grande carga de evidência que acumulou ao longo de tantos anos. Só nos resta agradecer e aplaudir a Fundação "la Caixa", e que esse ânimo os incentive a continuar durante muitos anos nesta obra titânica e sem preço.

**Álvaro Gándara**

Presidente da SECPAL (Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos)

---

Por vezes, os compromissos são oportunidades. E esta vez assim foi. Abrir, com umas simples palavras, este magnífico manual é ao mesmo tempo uma honra e uma grande satisfação. Dá-me a possibilidade de enunciar, para além do seu valor intrínseco, algo que é subjacente à sua dimensão prática: o valor de dignificar todos os momentos da vida das pessoas.

A dignidade para viver e para morrer é inegociável no sistema de saúde de um país moderno nesta altura do século **xxi**. Devemos destacar que esta não é uma questão banal, muito pelo contrário. É o resultado de muitos e ingentes esforços e iniciativas, liderados por pessoas e organizações ao longo dos anos que nos precederam.

A criação de um documento amplo, útil, que respeite a história neste âmbito, de realização inteligente e ordenada, com uma clara vocação inclusiva é, sem nenhum átimo de exagero, uma joia.

É uma joia cultural e profissional, entregue com generosidade aos que se iniciam neste campo com entusiasmo e dedicação. Mas também, pelo seu elevado nível, vai interessar às pessoas que nele entraram há algum tempo, sem saber exatamente como seria o seu desenvolvimento, e que atualmente estão altamente motivadas, encantadas com a sua escolha, melhorando a sua formação e a sua prática dia-a-dia, especialmente com os destinatários da sua tarefa.

Certamente, o seu rigor na atualização e no prestígio dos seus redatores fazem com que algumas passagens adquiram também um notável interesse para os seniores das várias disciplinas presentes na intervenção.

A psicologia é, atualmente e de forma quase generalizada, ou seja, maioritariamente, uma ciência da saúde, com umas profundíssimas raízes no conhecimento humano mais lúcido e antigo. Cresce com rapidez e exige, constantemente, rigor na sua aplicação, evidência e resultados.

Não podemos falar de especializações sem considerar o seu enquadramento, nem perder de vista a complexidade dos sujeitos que atendemos.

Assim, e para terminar, antes de felicitar fervorosamente a iniciativa e o resultado, e de desejar um sucesso mais do que merecido aos seus impulsionadores, no seu sentido mais amplo, quero destacar duas necessidades da atualidade na prática assistencial que o livro colmata com suficiência: a interdisciplinaridade e a transversalidade dos conhecimentos apresentados.

Parabéns pela qualidade e o rigor. Parabéns pela humanidade.

**Josep Vilajoana i Celaya**

Segundo Vice-presidente do Conselho Geral da Psicologia de Espanha  
Decano da Ordem Oficial de Psicologia da Catalunha



# Índice

|                                                                                                                  |           |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Filiações</b>                                                                                                 | <b>17</b> |
| <b>Prefácio</b>                                                                                                  | <b>25</b> |
| <b>Introdução</b>                                                                                                | <b>27</b> |
| <b>Cap. 1 Psicologia da saúde e cuidados paliativos</b>                                                          | <b>31</b> |
| 1.1. O modelo biopsicossocial nos CP                                                                             | 32        |
| 1.2. Fases do apoio psicológico                                                                                  | 34        |
| 1.3. Tipos e níveis de assistência às necessidades psicológicas em CP                                            | 36        |
| 1.4. Programa de formação pós-graduada para psicólogos em CP                                                     | 39        |
| Conclusões                                                                                                       | 45        |
| Bibliografia recomendada                                                                                         | 46        |
| <b>Cap. 2 Morte, cultura e cuidados paliativos</b>                                                               | <b>47</b> |
| 2.1. A morte na sociedade de hoje                                                                                | 47        |
| 2.2. Os profissionais de saúde e a morte                                                                         | 48        |
| 2.3. Falta de formação                                                                                           | 49        |
| 2.4. Sensação de fracasso profissional                                                                           | 51        |
| 2.5. Angústia perante a própria morte                                                                            | 55        |
| Bibliografia recomendada                                                                                         | 63        |
| <b>Cap. 3 Breve história da psicologia paliativa em Espanha</b>                                                  | <b>65</b> |
| Introdução. Uma relação de união de facto                                                                        | 65        |
| 3.1. Porquê os profissionais da psicologia?                                                                      | 66        |
| 3.2. A nossa história recente                                                                                    | 68        |
| 3.3. A nossa realidade                                                                                           | 70        |
| 3.4. Formação e investigação: o caminho percorre-se andando...                                                   | 71        |
| Bibliografia recomendada                                                                                         | 73        |
| <b>Cap. 4 Fundamentos antropológicos, éticos e relacionais da intervenção psicológica em cuidados paliativos</b> | <b>75</b> |
| Introdução                                                                                                       | 75        |
| 4.1. Fundamentos antropológicos                                                                                  | 76        |
| 4.1.1. A experiência de fragilidade                                                                              | 76        |
| 4.1.2. A experiência de sofrimento                                                                               | 78        |
| 4.1.3. A pessoa como curador ferido                                                                              | 80        |
| 4.2. Fundamento ético: cuidar é reconhecer no outro a sua dignidade e a sua diferença                            | 81        |
| 4.3. Fundamentos relacionais: a relação clínica                                                                  | 84        |
| 4.3.1. O modelo vincutivo do curador ferido                                                                      | 85        |
| 4.3.2. O modelo vincutivo deliberativo                                                                           | 88        |
| Conclusões                                                                                                       | 89        |

|                                                                                                                                        |            |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>Cap. 5 Situação de doença avançada. Identificação dos pacientes oncológicos e não oncológicos e transições para o final da vida</b> | <b>91</b>  |
| Introdução                                                                                                                             | 91         |
| 5.1. Necessidade de identificação                                                                                                      | 93         |
| Conclusões                                                                                                                             | 102        |
| <b>Cap. 6 Modelos de enquadramento em cuidados paliativos</b>                                                                          | <b>103</b> |
| Introdução                                                                                                                             | 103        |
| 6.1. Modelo circular de adaptação ao cancro de Averil Stedeford                                                                        | 106        |
| 6.2. Modelo de «ameaças-recursos» sobre o sofrimento (Bayés <i>et al.</i> )                                                            | 107        |
| 6.3. Modelo de quadro de cuidados e de intervenção sistemática ( <i>square of care model</i> , F. Ferris <i>et al.</i> )               | 108        |
| 6.4. <i>Advance care planning</i> e bioética                                                                                           | 109        |
| 6.5. Modelo nuclear integrador de apoio paliativo: a proposta do Instituto Catalão de Oncologia (ICO)                                  | 113        |
| 6.5.1. O projeto de modelo de apoio do ICO                                                                                             | 113        |
| 6.5.2. Bases                                                                                                                           | 114        |
| 6.5.3. Antecedentes                                                                                                                    | 114        |
| 6.5.4. Objetivos, níveis e elementos do modelo de apoio nuclear paliativo e necessidades dos pacientes                                 | 115        |
| 6.5.5. Necessidades básicas e essenciais                                                                                               | 115        |
| 6.5.6. Modelo de apoio e intervenção: competências profissionais                                                                       | 116        |
| 6.5.7. A formação dos profissionais                                                                                                    | 117        |
| 6.5.8. Limitações do modelo                                                                                                            | 118        |
| <b>Cap. 7 Avaliação psicológica em cuidados paliativos</b>                                                                             | <b>119</b> |
| Introdução                                                                                                                             | 119        |
| 7.1. A avaliação psicológica                                                                                                           | 120        |
| 7.2. Características dos instrumentos de avaliação                                                                                     | 124        |
| 7.3. Alguns instrumentos de avaliação                                                                                                  | 128        |
| 7.4. Perceção da passagem do tempo                                                                                                     | 129        |
| 7.5. Questionário de deteção do mal-estar emocional (DME) em doentes com cancro avançado ou em final de vida                           | 129        |
| 7.6. Representação gráfica da doença e autoavaliação (PRISM)                                                                           | 131        |
| 7.7. Recomendações práticas finais                                                                                                     | 132        |
| Bibliografia recomendada                                                                                                               | 133        |
| <b>Cap. 8 Modelos de intervenção psicológica específicos no final da vida</b>                                                          | <b>135</b> |
| 8.1. Busca de sentido. Uma aproximação ao modelo de William Breitbart                                                                  | 135        |
| 8.1.1. Antecedentes e estado atual do tema                                                                                             | 137        |
| 8.1.2. Descrição da intervenção                                                                                                        | 138        |
| Conclusões                                                                                                                             | 140        |
| Bibliografia recomendada                                                                                                               | 141        |
| 8.2. Dignidade. Uma aproximação ao modelo de Harvey Max Chochinov                                                                      | 143        |
| 8.2.1. Descrição do tema                                                                                                               | 143        |
| 8.2.2. Objetivos terapêuticos específicos                                                                                              | 145        |
| 8.2.3. Abordagem terapêutica                                                                                                           | 145        |
| 8.2.3.1. Premissas básicas                                                                                                             | 145        |
| 8.2.3.2. Ferramentas de avaliação: instrumentos, perguntas-chave, aspetos observacionais, etc.                                         | 146        |
| 8.2.3.3. Intervenções recomendadas                                                                                                     | 146        |
| 8.2.4. Breve resumo                                                                                                                    | 147        |

|                                                                                                                         |            |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>8.3. Desmoralização. Uma aproximação ao modelo de David Kissane</b>                                                  | <b>149</b> |
| <b>8.4. Psicoterapia positiva no final da vida</b>                                                                      | <b>151</b> |
| 8.4.1. Descrição do tema                                                                                                | 151        |
| 8.4.2. Revisão da experiência e evidência relevante                                                                     | 152        |
| 8.4.2.1. Crescimento pessoal no contexto de cancro avançado e final da vida                                             | 153        |
| 8.4.2.2. Crescimento pessoal e prognóstico da doença                                                                    | 153        |
| 8.4.2.3. Crescimento pessoal e adaptação psicossocial                                                                   | 154        |
| 8.4.3. Objetivos terapêuticos específicos                                                                               | 155        |
| 8.4.4. Abordagem terapêutica                                                                                            | 156        |
| 8.4.4.1. Premissas básicas                                                                                              | 156        |
| 8.4.4.2. Estratégias disposicionais: atitudes que facilitam o crescimento                                               | 157        |
| 8.4.4.3. Estratégias de assimilação transformativa                                                                      | 158        |
| 8.4.4.4. Estratégias de acomodação: explorar e promover as mudanças vitais positivas                                    | 160        |
| <b>8.5. Intervenções de grupo em cancro avançado</b>                                                                    | <b>167</b> |
| Introdução                                                                                                              | 167        |
| 8.5.1. Fatores estruturais de início e manutenção do grupo                                                              | 168        |
| 8.5.1.1. Tipo de cancro, doença avançada e consciência prognóstica                                                      | 168        |
| 8.5.1.2. Momento ótimo, tamanho, duração e formato aberto ou fechado do grupo                                           | 168        |
| 8.5.1.3. Abandono, metas e estratégias de tratamento                                                                    | 169        |
| 8.5.2. Resultados das terapias de grupo em cancro avançado                                                              | 172        |
| 8.5.2.1. Mal-estar emocional e existencial, psicopatologia e qualidade de vida                                          | 172        |
| 8.5.2.2. Resultados físicos, imunidade, atividade endócrina e progressão da doença                                      | 173        |
| <b>Cap. 9 Competências do psicólogo</b>                                                                                 | <b>175</b> |
| Bibliografia recomendada                                                                                                | 188        |
| <b>Cap. 10 Situações clínicas psicossociais prevalentes. Intervenção psicológica</b>                                    | <b>189</b> |
| <b>10.1. Mal-estar psicológico</b>                                                                                      | <b>189</b> |
| Introdução                                                                                                              | 189        |
| 10.1.1. Sofrimento emocional face à experiência de padecer de uma doença avançada: tristeza, desmoralização e depressão | 191        |
| 10.1.1.1. Introdução                                                                                                    | 191        |
| 10.1.1.2. Tristeza                                                                                                      | 191        |
| 10.1.1.3. Desmoralização                                                                                                | 195        |
| 10.1.1.4. Depressão                                                                                                     | 198        |
| 10.1.2. Ansiedade                                                                                                       | 204        |
| 10.1.2.1. Definição                                                                                                     | 204        |
| 10.1.2.2. Frequência                                                                                                    | 205        |
| 10.1.2.3. Sintomas                                                                                                      | 205        |
| 10.1.2.4. Causas                                                                                                        | 206        |
| 10.1.2.5. Diagnóstico                                                                                                   | 207        |
| 10.1.2.6. Diagnóstico diferencial                                                                                       | 208        |
| 10.1.2.7. Tratamento                                                                                                    | 209        |
| 10.1.3. Medo                                                                                                            | 211        |
| 10.1.3.1. Descrição do tema                                                                                             | 211        |
| 10.1.3.2. Revisão da experiência e evidência relevante                                                                  | 212        |
| 10.1.3.3. Objetivos terapêuticos específicos                                                                            | 212        |
| 10.1.3.4. Abordagem terapêutica                                                                                         | 212        |
| 10.1.4. Bloqueio emocional                                                                                              | 216        |
| 10.1.4.1. Descrição do tema                                                                                             | 216        |
| 10.1.4.2. Revisão da experiência e evidência relevante                                                                  | 216        |
| 10.1.4.3. Objetivos terapêuticos específicos                                                                            | 217        |
| 10.1.4.4. Abordagem terapêutica                                                                                         | 218        |
| 10.1.4.5. Breve resumo                                                                                                  | 219        |
| Bibliografia recomendada                                                                                                | 220        |

|                                                                                                       |            |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>10.1.5. Gestão da culpa</b>                                                                        | <b>221</b> |
| 10.1.5.1. Descrição do tema                                                                           | 221        |
| 10.1.5.2. Revisão da experiência e evidência relevante                                                | 225        |
| 10.1.5.3. Objetivos terapêuticos específicos                                                          | 225        |
| 10.1.5.4. Abordagem terapêutica                                                                       | 226        |
| 10.1.5.5. Breve resumo                                                                                | 229        |
| Bibliografia recomendada                                                                              | 229        |
| <b>10.1.6. Manipulação da agressividade</b>                                                           | <b>231</b> |
| 10.1.6.1. Descrição do tema                                                                           | 231        |
| 10.1.6.2. Revisão da experiência e evidência relevante                                                | 232        |
| 10.1.6.3. Objetivos terapêuticos específicos                                                          | 232        |
| 10.1.6.4. Abordagem terapêutica                                                                       | 233        |
| 10.1.6.5. Breve resumo                                                                                | 237        |
| <b>10.1.7. Ideação autolítica</b>                                                                     | <b>238</b> |
| 10.1.7.1. Introdução                                                                                  | 238        |
| 10.1.7.2. O que acontece com os pacientes em final de vida?<br>Que ideação suicida aparece realmente? | 241        |
| 10.1.7.3. Algumas considerações e recomendações de apoio                                              | 244        |
| 10.1.7.4. Protocolo de intervenção                                                                    | 245        |
| 10.1.7.5. Últimas reflexões                                                                           | 247        |
| <b>10.2. Sintomas</b>                                                                                 | <b>248</b> |
| Introdução                                                                                            | 248        |
| <b>10.2.1. Dor</b>                                                                                    | <b>250</b> |
| 10.2.1.1. Descrição do tema                                                                           | 250        |
| 10.2.1.2. Objetivos terapêuticos específicos                                                          | 251        |
| 10.2.1.3. Premissa do apoio                                                                           | 251        |
| 10.2.1.4. Abordagem terapêutica                                                                       | 251        |
| <b>10.2.2. Dispneia</b>                                                                               | <b>256</b> |
| 10.2.2.1. Descrição do tema                                                                           | 256        |
| 10.2.2.2. Objetivos terapêuticos específicos                                                          | 256        |
| 10.2.2.3. Abordagem terapêutica                                                                       | 257        |
| 10.2.2.4. Breve resumo                                                                                | 258        |
| <b>10.2.3. Astenia, anorexia e caquexia</b>                                                           | <b>259</b> |
| 10.2.3.1. Descrição do tema                                                                           | 259        |
| 10.2.3.2. Objetivos terapêuticos específicos                                                          | 261        |
| 10.2.3.3. Abordagem terapêutica                                                                       | 262        |
| 10.2.3.4. Breve quadro resumo                                                                         | 267        |
| <b>10.2.4. Cuidados na agonia</b>                                                                     | <b>268</b> |
| 10.2.4.1. Descrição do tema                                                                           | 268        |
| 10.2.4.2. Objetivos terapêuticos específicos                                                          | 268        |
| 10.2.4.3. Premissa do apoio                                                                           | 268        |
| 10.2.4.4. Abordagem terapêutica dirigida ao paciente                                                  | 268        |
| 10.2.4.5. Abordagem terapêutica dirigida à família                                                    | 269        |
| Bibliografia recomendada                                                                              | 270        |
| <b>10.2.5. Estado confusional agudo (<i>delirium</i>)</b>                                             | <b>271</b> |
| 10.2.5.1. Introdução                                                                                  | 271        |
| 10.2.5.2. Diagnóstico                                                                                 | 272        |
| 10.2.5.3. Tratamento                                                                                  | 273        |
| 10.2.5.4. Prognóstico e evolução                                                                      | 275        |
| Bibliografia recomendada                                                                              | 275        |
| <b>10.2.6. Insónia</b>                                                                                | <b>276</b> |
| 10.2.6.1. O que é?                                                                                    | 276        |
| 10.2.6.2. Insónia no cancro                                                                           | 276        |
| 10.2.6.3. Classificação da insónia                                                                    | 277        |
| 10.2.6.4. Causas da insónia                                                                           | 278        |
| 10.2.6.5. Diagnóstico diferencial                                                                     | 279        |
| 10.2.6.6. Tratamento não farmacológico da insónia                                                     | 281        |

|                                                      |            |
|------------------------------------------------------|------------|
| 10.2.7. Dependência funcional                        | 284        |
| 10.2.7.1. Descrição do tema                          | 284        |
| 10.2.7.2. Objetivos terapêuticos específicos         | 285        |
| 10.2.7.3. Abordagem terapêutica                      | 286        |
| 10.2.7.4. Breve quadro resumo                        | 291        |
| <b>Cap. 11 Informação e comunicação</b>              | <b>293</b> |
| 11.1. Informação prognóstica                         | 293        |
| 11.1.1. Descrição do tema                            | 293        |
| 11.1.2. Objetivos terapêuticos específicos           | 294        |
| 11.1.3. Abordagem terapêutica                        | 295        |
| 11.1.4. Breve resumo                                 | 299        |
| 11.2. A negação                                      | 300        |
| 11.2.1. Descrição do tema                            | 300        |
| 11.2.2. Revisão da experiência e evidência relevante | 302        |
| 11.2.3. Objetivos terapêuticos específicos           | 302        |
| 11.2.4. Abordagem terapêutica                        | 303        |
| 11.2.5. Breve quadro resumo                          | 306        |
| 11.3. Respostas a perguntas difíceis                 | 308        |
| 11.3.1. Descrição do tema                            | 308        |
| 11.3.2. Revisão da experiência e evidência relevante | 309        |
| 11.3.3. Objetivos terapêuticos específicos           | 310        |
| 11.3.4. Abordagem terapêutica                        | 310        |
| 11.3.5. Breve resumo                                 | 313        |
| 11.4. Pacto de silêncio                              | 315        |
| 11.4.1. Descrição do tema                            | 315        |
| 11.4.2. Revisão da experiência e evidência relevante | 316        |
| 11.4.3. Objetivos terapêuticos específicos           | 317        |
| 11.4.4. Abordagem terapêutica                        | 317        |
| 11.4.5. Breve resumo                                 | 321        |
| <b>Cap. 12 Família e meio afetivo</b>                | <b>323</b> |
| 12.1. Fatores que influenciam a função cuidadora     | 324        |
| 12.2. Avaliação familiar                             | 325        |
| 12.3. Tipos de sistemas familiares                   | 325        |
| 12.4. Indicadores do tipo de família funcional       | 325        |
| 12.5. Indicadores do tipo de família disfuncional    | 326        |
| 12.6. Premissas da intervenção familiar              | 326        |
| 12.7. Objetivos                                      | 326        |
| 12.8. Tarefas da família na fase terminal            | 327        |
| 12.9. Distanciamento nos vínculos afetivos           | 328        |
| 12.10. Comunicação em temas difíceis ou dolorosos    | 329        |
| 12.11. Relações ambivalentes                         | 330        |
| 12.12. Relações de dependência                       | 331        |
| 12.13. Assuntos pendentes                            | 331        |
| 12.14. Claudicação ou esgotamento emocional          | 331        |
| 12.15. Conciliação de papéis                         | 332        |
| 12.16. Identificação de familiares em risco          | 333        |
| 12.17. Perante a morte do cônjuge                    | 333        |

|                                                                   |            |
|-------------------------------------------------------------------|------------|
| 12.18. Sintomas                                                   | 334        |
| 12.19. Resposta às vivências                                      | 334        |
| 12.20. Perante a morte de um filho ou filha                       | 334        |
| 12.21. Perante a morte do pai ou da mãe                           | 335        |
| 12.22. Perante a morte de um irmão ou irmã                        | 335        |
| 12.23. O luto das pessoas idosas                                  | 336        |
| 12.24. Respostas dos avós perante a doença de um neto ou neta     | 336        |
| <b>Cap. 13 Luto</b>                                               | <b>337</b> |
| 13.1. Prevenção do luto complicado                                | 337        |
| 13.1.1. Revisão da experiência e evidência relevante              | 337        |
| 13.1.2. Objetivos terapêuticos específicos                        | 338        |
| 13.1.3. Abordagem terapêutica                                     | 339        |
| 13.1.4. Breve resumo                                              | 341        |
| 13.2. Luto: avaliação diferencial                                 | 342        |
| 13.2.1. Descrição do tema                                         | 342        |
| 13.2.2. Objetivos                                                 | 343        |
| 13.2.3. Abordagem terapêutica                                     | 343        |
| 13.2.4. Instrumentos específicos                                  | 344        |
| 13.2.5. Questionários não específicos                             | 344        |
| 13.2.6. Breve resumo                                              | 345        |
| 13.3. Abordagem individual. Facilitando o processo normal de luto | 346        |
| 13.3.1. Descrição do tema                                         | 346        |
| 13.3.2. Revisão da experiência e evidência relevante              | 346        |
| 13.3.3. Objetivos terapêuticos específicos                        | 347        |
| 13.3.4. Abordagem terapêutica                                     | 348        |
| 13.3.5. Breve resumo                                              | 348        |
| 13.4. Abordagem individual. Intervenção no luto complicado        | 349        |
| 13.4.1. Descrição do tema                                         | 349        |
| 13.4.2. Objetivos terapêuticos específicos                        | 350        |
| 13.4.3. Abordagem terapêutica                                     | 350        |
| 13.4.4. Breve resumo                                              | 352        |
| 13.5. Intervenção de grupo no processo de luto                    | 353        |
| 13.5.1. Descrição do tema                                         | 353        |
| 13.5.2. Revisão da experiência e evidência relevante              | 353        |
| 13.5.3. Objetivos terapêuticos específicos                        | 354        |
| 13.5.4. Abordagem terapêutica                                     | 354        |
| 13.5.5. Breve resumo                                              | 355        |
| 13.6. O luto em crianças                                          | 356        |
| 13.6.1. Descrição do tema                                         | 356        |
| 13.6.2. Revisão da experiência e evidência relevante              | 356        |
| 13.6.3. Objetivos terapêuticos específicos                        | 357        |
| 13.6.4. Abordagem terapêutica                                     | 357        |
| 13.6.5. Breve resumo                                              | 358        |
| 13.7. As cartas de condolências                                   | 359        |
| 13.7.1. Descrição do tema                                         | 359        |
| 13.7.2. Revisão da experiência e evidência relevante              | 359        |
| 13.7.3. Objetivos terapêuticos específicos                        | 361        |
| 13.7.4. Abordagem terapêutica                                     | 361        |
| 13.7.5. Breve resumo                                              | 372        |

|                                                                                                                   |            |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>Cap. 14 Dimensão ética</b>                                                                                     | <b>373</b> |
| 14.1. Protocolo de elaboração do documento de instruções prévias                                                  | 373        |
| 14.1.1. Descrição do tema                                                                                         | 373        |
| 14.1.2. Revisão da experiência e evidência relevante                                                              | 374        |
| 14.1.3. Objetivos terapêuticos específicos                                                                        | 375        |
| 14.1.4. Abordagem terapêutica                                                                                     | 376        |
| 14.1.5. Breve resumo                                                                                              | 380        |
| Bibliografia recomendada                                                                                          | 381        |
| 14.2. Tomada de decisões partilhada                                                                               | 382        |
| 14.2.1. Descrição do tema                                                                                         | 382        |
| 14.2.2. Revisão da experiência e evidência relevante                                                              | 383        |
| 14.2.3. Objetivos terapêuticos específicos                                                                        | 383        |
| 14.2.4. Abordagem terapêutica                                                                                     | 384        |
| 14.2.5. Breve resumo                                                                                              | 387        |
| Bibliografia recomendada                                                                                          | 387        |
| 14.3. Protocolo para a tomada de decisões e ajuste do esforço terapêutico                                         | 388        |
| 14.3.1. Descrição do tema                                                                                         | 388        |
| 14.3.2. Objetivos terapêuticos específicos                                                                        | 388        |
| 14.3.3. Abordagem terapêutica                                                                                     | 389        |
| 14.4. Tomada de decisões e sedação                                                                                | 392        |
| 14.4.1. Descrição do tema                                                                                         | 392        |
| 14.4.2. Revisão da experiência e evidência relevante                                                              | 393        |
| 14.4.3. Objetivos terapêuticos específicos                                                                        | 393        |
| 14.4.4. Abordagem terapêutica                                                                                     | 394        |
| 14.4.5. Breve resumo                                                                                              | 398        |
| Bibliografia recomendada                                                                                          | 398        |
| 14.5. Terapia da dignidade                                                                                        | 399        |
| 14.5.1. Descrição do tema                                                                                         | 399        |
| 14.5.2. Revisão da experiência e evidência relevante                                                              | 400        |
| 14.5.3. Objetivos terapêuticos específicos                                                                        | 400        |
| 14.5.4. Abordagem terapêutica                                                                                     | 401        |
| 14.5.5. Breve resumo                                                                                              | 402        |
| 14.6. Detecção de problemas éticos                                                                                | 404        |
| 14.6.1. Descrição do tema                                                                                         | 404        |
| 14.6.2. Revisão da experiência e evidência relevante                                                              | 405        |
| 14.6.3. Objetivos terapêuticos específicos                                                                        | 405        |
| 14.6.4. Abordagem terapêutica                                                                                     | 406        |
| 14.6.5. Breve resumo                                                                                              | 413        |
| <b>Cap. 15 Espiritualidade</b>                                                                                    | <b>415</b> |
| 15.1. Modelo de apoio espiritual, a partir da proposta do Grupo de Trabalho sobre Espiritualidade (GES) da SECPAL | 415        |
| Introdução                                                                                                        | 415        |
| 15.1.1. A pessoa e a espiritualidade                                                                              | 416        |
| 15.1.2. A espiritualidade em cuidados paliativos                                                                  | 417        |
| 15.1.3. O processo de morrer como itinerário para a transcendência                                                | 420        |
| 15.1.4. O acompanhamento espiritual                                                                               | 421        |
| 15.1.5. Últimas reflexões: encerramento e abertura                                                                | 424        |
| 15.2. Angústia existencial                                                                                        | 426        |
| Introdução                                                                                                        | 426        |
| 15.2.1. Liberdade e responsabilidade                                                                              | 427        |

|                                                                                                                                                                 |            |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 15.2.2. O sofrimento                                                                                                                                            | 428        |
| 15.2.3. Exploração                                                                                                                                              | 430        |
| 15.2.4. Intervenção                                                                                                                                             | 432        |
| Bibliografia recomendada                                                                                                                                        | 435        |
| <b>15.3. A experiência religiosa</b>                                                                                                                            | <b>436</b> |
| 15.3.1. Descrição do tema                                                                                                                                       | 436        |
| 15.3.2. Revisão da experiência e evidência relevante                                                                                                            | 437        |
| 15.3.3. Objetivos terapêuticos específicos                                                                                                                      | 437        |
| 15.3.4. Abordagem terapêutica                                                                                                                                   | 437        |
| Bibliografia recomendada                                                                                                                                        | 441        |
| <b>Cap. 16 Apoio paliativo pediátrico. Considerações especiais</b>                                                                                              | <b>443</b> |
| 16.1. Cuidados paliativos pediátricos                                                                                                                           | 443        |
| 16.2. Revisão da experiência e evidência relevante                                                                                                              | 445        |
| 16.3. Objetivos terapêuticos específicos da intervenção psicológica em cuidados paliativos pediátricos                                                          | 446        |
| 16.4. Abordagem terapêutica em cuidados paliativos pediátricos                                                                                                  | 446        |
| 16.5. Breve resumo                                                                                                                                              | 452        |
| Bibliografia recomendada                                                                                                                                        | 453        |
| <b>Cap. 17 Cuidados paliativos não oncológicos. Considerações especiais</b>                                                                                     | <b>455</b> |
| 17.1. Particularidades da abordagem paliativa aos pacientes não oncológicos e seus parentes: de que pacientes estamos a falar?                                  | 455        |
| 17.2. Trajetórias de doença, dificuldades do prognóstico e manipulação da incerteza                                                                             | 456        |
| 17.3. Os psicólogos face à cronicidade e ao final de vida                                                                                                       | 459        |
| 17.4. Ferramentas para o planeamento antecipado de cuidados: tomada de decisões partilhada, adequação do esforço terapêutico e elaboração de instruções prévias | 462        |
| 17.5. Paciente, equipa e família: intensidade dos vínculos                                                                                                      | 464        |
| 17.6. Última reflexão                                                                                                                                           | 466        |
| <b>Cap. 18 Equipa de cuidados paliativos e <i>burnout</i></b>                                                                                                   | <b>467</b> |
| 18.1. Trabalho de equipa em cuidados paliativos                                                                                                                 | 467        |
| 18.1.1. Descrição do tema: por que faz falta uma equipa para os cuidados paliativos                                                                             | 467        |
| 18.1.2. Revisão da experiência e evidência relevante: como são as equipas de cuidados paliativos. A equipa interdisciplinar                                     | 467        |
| 18.1.3. Como pôr em prática o trabalho de equipa                                                                                                                | 468        |
| 18.2. O <i>burnout</i> (síndrome de desgaste profissional) no trabalho em cuidados paliativos                                                                   | 472        |
| 18.2.1. Descrição do tema                                                                                                                                       | 472        |
| 18.2.2. Revisão da experiência e evidência relevante                                                                                                            | 472        |
| 18.2.3. Abordagem terapêutica: como prevenir e intervir aos primeiros sinais de <i>burnout</i>                                                                  | 474        |
| Bibliografia recomendada                                                                                                                                        | 477        |

# Filiações

---

## **Amblàs Novellas, Jordi**

Médico geriatra

Unidade Geriátrica de Agudos. Hospital Universitário da Santa Creu de Vic.  
Consórcio Hospitalar de Vic (Barcelona)

Cátedra de Cuidados Paliativos. Centro de Estudos de Saúde e Sociais.  
Universidade de Vic (Barcelona)

## **Arranz Carrillo de Albornoz, Pilar**

Psicóloga clínica. Doutora em Psicologia

Sócia fundadora do Instituto de Psicología Aplicada y Counselling Antae  
(Madrid)

## **Barbero Gutiérrez, Javier**

Psicólogo clínico. Doutor em Psicologia

Serviço de Hematologia. Hospital Universitário La Paz (Madrid) Mestrado em  
Bioética

Professor associado da Faculdade de Psicologia da Universidade Autónoma  
de Madrid e da Universidade Pontifícia de Comillas (Madrid)

## **Barreto Martín, Pilar**

Psicóloga clínica. Doutora em Psicologia

Catedrática de Psicologia do Departamento de Personalidade, Avaliação e  
Tratamentos Psicológicos. Faculdade de Psicologia, Universidade de Valencia

## **Bermejo Higuera, José Carlos**

Doutor em Teologia Pastoral de Saúde

Diretor geral do Centro de Humanização da Saúde e do Centro Assistencial  
San Camilo (Tres Cantos, Madrid)

Mestrado em Bioética Mestrado em Counselling

Mestrado em Intervenção no Luto

**Calsina Berna, Agnès**

Médica de família

Serviço de Suporte Integral e Cuidados Paliativos. Instituto Catalão de Oncologia. Hospital Germans Trias i Pujol (Badalona, Barcelona)

Cátedra de Cuidados Paliativos, Centro de Estudos de Saúde e Sociais. Universidade de Vic (Barcelona)

**Casas Martínez, Carme**

Assistente social PADES

Pós-graduação e, Bioética pelo Instituto Borja de Bioética. Universidade Ramon Llull

Consórcio Sanitário de Terrassa (Barcelona)

**Centeno Cortés, Carlos**

Consultor de Medicina Paliativa. Clínica Universidade de Navarra

Diretor do Grupo de Investigação ATLANTES. Instituto Cultura e Sociedade. Universidade de Navarra

Professor titular na Faculdade de Medicina. Universidade de Navarra

**Coca Pereira, Cristina**

Psicóloga. Doutora em Psicologia

Professora associada do Departamento de Psicologia Biológica e da Saúde. Faculdade de Psicologia. Universidade Autónoma de Madrid

Mestrado em Gerontologia Social. Universidade Autónoma de Madrid

Mestrado em Bioética. Universidade Complutense de Madrid

**Cruzado Rodríguez, Juan Antonio**

Psicólogo clínico. Doutor em Psicologia

Professor titular da Universidade Complutense de Madrid

Diretor do Mestrado em Psico-Oncologia. Faculdade de Psicologia. Universidade Complutense de Madrid

**Del Rincón Fernández, Carola**

Psicóloga geral de saúde

Unidade de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Infantil Universitário Niño Jesús de Madrid

Mestrado em Medicina Paliativa, Universidade Complutense de Madrid

Mestrado em Psico-Oncologia. Universidade Autónoma de Madrid

**Díaz-Cordobés, José Luis**

Psicólogo. Doutor em Psicologia

Unidade de Cuidados Respiratórios. Hospital Clínico Universitário de Valencia. Gasmedi / Grupo Air Liquide

Professor da Universidade Internacional de Valencia

**Dones Sánchez, Mónica**

Enfermeira

Mestrado em Cuidados Paliativos

Unidade de Cuidados Paliativos. Fundação Instituto San José, Ordem Hospitalar de San Juan de Dios. Madrid

**García Llana, Helena**

Psicóloga investigadora. Doutora em Psicologia Clínica e da Saúde Serviço de Nefrologia. Hospital Universitário La Paz – IdiPAZ (Madrid) Professora associada na Universidade Pontifícia de Comillas (Madrid)

**Gil Moncayo, Francisco L.**

Psicólogo clínico. Doutor em Psicologia

Diretor transversal de Psico-Oncologia. Coordenador da Unidade de Psico-Oncologia. Instituto Catalão de Oncologia. Hospital Duran i Reynals (l'Hospitalet de Llobregat, Barcelona)

Professor associado na Faculdade de Psicologia. Universidade Autónoma de Barcelona

Professor associado na Escola Superior de Ciências da Saúde. Tecnocampus Mataró-Maresme. Universidade Pompeu Fabra (Mataró, Barcelona)

**Gómez-Batiste, Xavier**

Médico. Doutor em Medicina

Diretor científico do Programa para o Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas da Fundação "la Caixa"

Diretor do Observatório Qualy. Centro Colaborador da OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Instituto Catalão de Oncologia. Hospital Duran i Reynals (l'Hospitalet de Llobregat, Barcelona)

Diretor da Cátedra de Cuidados Paliativos. Centro de Estudos de Saúde e Sociais. Universidade de Vic (Barcelona)

**Gómez Cañedo, Julio**

Médico

EAPS (Equipa de Apoio Psicossocial) San Juan de Dios de Santurce.

Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas da Fundação "la Caixa"

Equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários. Hospital San Juan de Dios de Santurtzi (Biscaia)

Coordenador do Grupo de Espiritualidade da SECPAL

**Gómez Romero, María José**

Psicóloga

Unidade de Psicologia. Gestão Sanitária. Egarsat, Seguro de Acidentes de Trabalho e Doenças Profissionais da Segurança Social

Grupo de Investigação em Stress e Saúde (GIES). Faculdade de Psicologia. Universidade Autónoma de Barcelona (Bellaterra, Barcelona)

**Gómez Sancho, Marcos**

Médico. Doutor em Medicina

Presidente da Comissão Central de Deontologia. Organização Médica Colegial de Espanha

Professor de Medicina Paliativa. Universidade de Las Palmas de Gran Canaria

Diretor da Unidade de Medicina Paliativa. Hospital Universitário de Gran Canaria Doctor Negrín (Las Palmas de Gran Canaria)

**González-Barboteo, Jesús**

Médico geriatra

Serviço de Cuidados Paliativos. Instituto Catalão de Oncologia. Hospital Duran i Reynals (l'Hospitalet de Llobregat, Barcelona)

**Jamal Reche, Ismael**

Psicólogo e psico-oncologista

EAPS (Equipa de Apoio Psicossocial) Fundação CUDECA de Málaga.

Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas da Fundação "la Caixa"

**Jurado Martín, M.<sup>a</sup> Ángeles**

Psicóloga

EAPS (Equipa de Apoio Psicossocial) Fundação CUDECA de Málaga.

Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas da Fundação "la Caixa"

**Limonero García, Joaquín T.**

Psicólogo. Doutor em Psicologia

Professor de Psicologia. Universidade Autónoma de Barcelona (Bellaterra, Barcelona)

Grupo de Investigação em Stress e Saúde (GIES). Faculdade de Psicologia. Universidade Autónoma de Barcelona (Bellaterra, Barcelona)

**Llagostera Yoldi, Cristina**

Psicóloga

EAPS (Equipa de Apoio Psicossocial) Fundação Hospital Sant Jaume i Santa Magdalena de Mataró (Barcelona). Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas da Fundação "la Caixa"

### **Madrid Martín, Clara**

Psicóloga

EAPS (Equipa de Apoio Psicossocial) ASPANION, Associação de Pais de Crianças com Cancro da Comunidade Valenciana. Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas da Fundação "la Caixa"

### **Martínez García, Marina**

Psicóloga clínica. Doutora em Psicologia

Psicóloga do Departamento de Medicina Paliativa. Clínica Universidade de Navarra (Pamplona)

Professora associada na Faculdade de Medicina. Universidade de Navarra

### **Maté Méndez, Jorge**

Psicólogo clínico. Doutor em Psicologia

Adjunto da Unidade de Psico-Oncologia. Instituto Catalão de Oncologia. Hospital Duran i Reynals (l'Hospitalet de Llobregat, Barcelona)

Grupo de Investigação em Stress e Saúde (GIES). Faculdade de Psicologia. Universidade Autónoma de Barcelona (Bellaterra, Barcelona)

### **Mateo Ortega, Dolors**

Psicóloga clínica

Coordenadora científica do Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas da Fundação "la Caixa"

Qualy. Centro Colaborador OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos (CCOMS-ICO). Instituto Catalão de Oncologia. Hospital Duran i Reynals (l'Hospitalet de Llobregat, Barcelona)

Cátedra de Cuidados Paliativos. Centro de Estudos de Saúde e Sociais. Universidade de Vic (Barcelona)

Grupo de Investigação em Stress e Saúde (GIES). Faculdade de Psicologia. Universidade Autónoma de Barcelona (Bellaterra, Barcelona)

### **Mateos Rodríguez, Josefina**

Psicóloga clínica

Unidade de Cuidados Paliativos. Hospital Regional Universitário Carlos Haya (Málaga)

Coordenadora do Departamento Psicossocial. EAPS (Equipa de Apoio Psicossocial) Fundação CUDECA de Málaga. Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas da Fundação "la Caixa"

### **Monedo Navazo, Mónica**

Psicóloga clínica

Unidade de Cuidados Paliativos. EAPS (Equipa de Apoio Psicossocial)

Hospital San Rafael de Madrid. Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas da Fundação "la Caixa"

### **Naudeillo Cosp, Meritxell**

Psicóloga geral de saúde

EAPS (Equipa de Apoio Psicossocial) Mutuam de Barcelona. Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas da Fundação "la Caixa"

### **Ochoa Arnedo, Cristian**

Psicólogo clínico. Doutor em Psicologia

Adjunto da Unidade de Psico-Oncologia. Instituto Catalão de Oncologia.

Hospital Duran i Reynals (l'Hospitalet de Llobregat, Barcelona)

Professor associado no Departamento de Psiquiatria e Psicobiologia Clínica.

Faculdade de Psicologia. Universidade de Barcelona

### **Ojeda Martín, Manuel**

Doutor em Medicina

Mestre em Bioética pelas universidades de Las Palmas de Gran Canaria e de La Laguna

Subdiretor da Unidade de Medicina Paliativa. Hospital Universitário de Gran Canaria Doctor Negrín (Las Palmas de Gran Canaria)

### **Royo Pozo, Jordi**

Psicólogo

EAPS (Equipa de Apoio Psicossocial) Fundação Hospital Sant Jaume i Santa Magdalena de Mataró (Barcelona). Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas da Fundação "la Caixa"

### **Saavedra Muñoz, Gloria**

Psicóloga clínica. Doutora em Psicologia Hospital da Magdalena (Castellón)

Professora associada na Universidade Jaume I (Castellón)

### **Sánchez Julvé, Cruz**

Psicóloga EAPS (Equipa de Apoio Psicossocial) Consórcio Sanitário do Garraf (Barcelona). Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas da Fundação "la Caixa"

Unidade Onco-hemato-paliativa. Hospital Residência Sant Camil (Sant Pere de Ribes, Barcelona)

### **Thompson Hansen, Lori**

Psicóloga clínica. Doutora em Psicologia

Unidade de Cuidados Paliativos. Hospital Ricardo Bermingham – Fundação Matia (San Sebastián)

EAPS (Equipa de Apoio Psicossocial) Fundação Matia de San Sebastián.

Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas da Fundação "la Caixa"

**Videgain Vázquez, Ainhoa**

Psicóloga

EAPS (Equipa de Apoio Psicossocial) Fundação Hospital Sant Jaume i Santa Magdalena de Mataró (Barcelona). Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas da Fundação "la Caixa"

Mestre em Psico-Oncologia. Universidade Complutense de Madrid

Mestre em Counselling Integrativo-Relacional de Luto e Perdas. Instituto de Psicoterapia Integrativa-Relacional / Universidade de Barcelona

Pós-graduação em Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas e suas Famílias. Universidad Abat Oliva (Barcelona)

**Viel Sirito, Silvia**

Psicóloga clínica

Membro do Grupo de Psicólogos da Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives

Coordenadora docente do Mestrado em Apoio Paliativo. Universidade de Vic (Barcelona)

Coordenadora docente da Pós-graduação em Apoio Psicossocial e Espiritual a Pessoas em Situação de Doença Avançada. Universidade de Vic (Barcelona)

**Zamora Blasco, Javier**

Psicólogo

EAPS (Equipa de Apoio Psicossocial) ASPANION, Associação de Pais de Crianças com Cancro da Comunidade Valenciana. Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas da Fundação "la Caixa"



# Prefácio

**Pilar Arranz Carrillo de Albornoz**

**Javier Barbero Gutiérrez**

**Pilar Barreto Martín**

Queremos dar as boas-vindas ao primeiro volume do *Manual de apoio psicossocial e espiritual a pessoas com doenças avançadas, intitulado Intervenção psicológica e espiritual*. A sua elaboração permitiu-nos fazer uma pausa no caminho para parar, pensar, partilhar, redefinir e recolher experiências e conhecimentos que irão gerar ferramentas para o apoio a pessoas no final da vida.

Este texto está inspirado naquele que há mais de treze anos elaborámos e publicámos, juntamente com o nosso amigo comum Ramon Bayés, com o título *Intervenção emocional em cuidados paliativos. Modelo e protocolos*, atualmente na sua quinta edição. Aquela publicação continha quatro novidades: a) uma proposta de modelo de intervenção e intervenção face ao sofrimento; b) uma ferramenta relacional chave, o *counselling*, com os seus ingredientes de atitudes, conhecimentos e habilidades; c) um extenso conjunto de protocolos centrados tanto no paciente e na família como na própria equipa; e d) uma reflexão sobre comunicação e bioética no âmbito paliativo. Foi uma bonita experiência que significou um caminho de cooperação ausente de competitividade. A chave era, simplesmente, somar, sem restrições. A grande sabedoria e generosidade do professor Bayés guiou-nos e acompanhou-nos ao longo de todo o processo de elaboração.

Desde o critério da impermanência da realidade e a integração dos conhecimentos, esta obra amplia os conteúdos daquela e inclui outros aspetos relevantes que favorecem a unificação de critérios na intervenção psicológica e espiritual em cuidados paliativos. Uma tarefa necessária que conta com a difícil delimitação das diferentes intervenções em função da existência de zonas comuns interprofissionais. É nessa linha de cooperação interdisciplinar onde se poderão respeitar os mínimos e potenciar os máximos.

O novo texto lança uma luz renovada ao definir diferentes modelos nos quais basear os cuidados paliativos e ao abundar na multiplicidade de estratégias da intervenção psicológica e espiritual. Também inclui a aplicação de ferramentas variadas em ambientes específicos, assim como recomendações da European Association for Palliative Care (EAPC) sobre a formação e as competências dos psicólogos e uma ampliação sobre o tratamento dos aspetos éticos e espirituais.

A intenção deste trabalho coletivo é que resulte numa ferramenta útil para todas as pessoas que, desde a praxis profissional, tentam aliviar o sofrimento e promover o bem-estar de pacientes e familiares, prevenindo ao mesmo tempo o desgaste emocional dos profissionais e otimizando a sua competência.

Queremos também destacar uma ideia central que percorre o manual — a relevância do trabalho de equipa dos diferentes profissionais e instituições, entendendo a interação desde o reconhecimento e apoio mútuo. Valorizamos especialmente a contribuição dos múltiplos autores e o apoio incondicional da Fundação Bancária "la Caixa" para a elaboração deste projeto.

Este texto que o leitor está agora a ler foi em grande parte inspirado na ideia de que a vida continua, de que continuamos e continuaremos a investigar, a aprender, a comparar, tecendo ténues fios para sustentar a fragilidade humana, e criando novas formas de avaliar e acompanhar a experiência de sofrimento. Mesmo que seja apenas porque a complexidade e a riqueza do humano acabam por transcender qualquer abordagem.

# Introdução

**Javier Barbero Gutiérrez**

**Xavier Gómez-Batiste**

**Jorge Maté Méndez**

**Dolors Mateo Ortega**

Este *Manual de apoio psicossocial e espiritual a pessoas com doenças avançadas* pretende servir de guia aos profissionais de saúde que se dedicam ao apoio paliativo e, especialmente, aos que exercem a psicologia e o serviço social.

O volume que o leitor tem nas suas mãos, *Intervenção psicológica e espiritual*, constitui a primeira parte do manual, e é o resultado coletivo de um longo caminho e cheio de complexidades. O segundo volume, *Intervenção social* será integralmente dedicado ao apoio social em cuidados paliativos.

Este manual de intervenção psicológica e espiritual tem as suas origens no trabalho de alguns profissionais da psicologia que decidiram, na década de oitenta do século passado, ir pondo por escrito a sua experiência clínica, as suas investigações e as suas reflexões para partilharem com a comunidade científica e assistencial os seus saberes e as suas aprendizagens. Eram muito poucos, mas tiveram o mérito de abrir caminho em momentos nada fáceis, em que o reconhecimento real da psicologia e da interdisciplinaridade na dinâmica assistencial, em condições de simetria com outras disciplinas era um brinde ao sol e, basicamente, apenas uma declaração de boas intenções.

Este texto tem como antecedente e como referência central o livro *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*,<sup>1</sup> que em 2003 começou a integrar na perspetiva psicológica, no sentido restrito, ferramentas chave de comunicação difícil (*counselling*) e de análise bioética (deliberação). Assim teve início aquilo que pretendia ser o início de um olhar muito vasto da tarefa da psicologia, que quisemos refletir no texto que aqui apresentamos. Temos um exemplo disso na contribuição do serviço social, tão necessária como complementar.

---

1. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

Neste manual pretendemos integrar a fundamentação e o procedimento, o conceptual e o metodológico, o técnico e o ético, o individual e o grupal, o cognitivo e o emocional. Ou seja, não quisemos fugir da complexidade, entendendo-a como riqueza e como contribuição necessária.

É um manual de intervenção psicológica e espiritual, com todas as suas limitações, que pretende ser uma ferramenta para dar visibilidade às diferentes formas de intervenção psicológica e espiritual em cuidados paliativos (CP). Nele intervieram um total de 40 profissionais, que não pertencem exclusivamente à psicologia e à espiritualidade, mas também ao serviço social e à medicina. O manual recolhe várias contribuições desde o âmbito psicológico — diferente do diagnóstico e do tratamento — feitas por outros profissionais. Os psicólogos não são proprietários das emoções nem das condutas dos pacientes, assim como o médico não o é da sua biologia. Pretendemos um olhar amplo e inclusivo, onde o objetivo seja somar, de forma sinérgica, para enriquecer a perspetiva.

Começamos por contextualizar o âmbito da psicologia da saúde (pessoas «normais» em circunstâncias «anormais»), a cultura em que vivemos e a sua aproximação à morte, e o percurso histórico da psicologia nos CP. Continuamos a analisar os fundamentos antropológicos, éticos e relacionais da intervenção, assim como os cenários e processos de transição pelos que passaram todos os intervenientes no encontro clínico. Posteriormente, servimo-nos dos diferentes modelos que a literatura refletiu para enquadrar os CP (A. Stedeford, R. Bayés, F. Ferrys, Advance Care Planning, Instituto Catalão de Oncologia, etc.) ou que vieram a descrever diferentes intervenções psicológicas neste âmbito (W. Breitbart, H. M. Chochinov, D. Kissane, psicologia positiva, etc.).

Mais recentemente, no modelo de apoio às necessidades essenciais em CP do Instituto Catalão de Oncologia (ICO), descreve-se o conceito de *necessidades essenciais*. Nele destacam-se a espiritualidade, a dignidade, a autonomia, o afeto e a esperança como dimensões essenciais cujo atendimento impecável constitui um requisito fundamental para uns cuidados de excelência e uma ética rigorosa. Tudo isto, praticado adicionalmente na auscultação dos sintomas mais prevalentes, na comunicação e no *counselling*, na ética e na tomada de decisões, e na gestão do caso.<sup>2</sup> Por último, analisamos o que a literatura diz sobre as competências dos psicólogos neste âmbito.

O corpus central deste manual radica nos protocolos que abordam tanto o mal-estar psicológico (tristeza ou depressão, ansiedade, bloqueio emocional, experiência de culpa, ideação autolítica, etc.) como outros sintomas (dor, dispneia, caquexia, insónia, quadro confusional, etc.). Da mesma forma, apresentam-se temas centrais da comunicação difícil (informação prognóstica, pacto de silêncio, negação, etc.) e da intervenção familiar (relações ambivalentes ou

---

2. Maté Méndez, J.; González-Barboteo, J.; Calsina Berna, A.; Mateo Ortega, D.; Codorniu Zamora, N.; Limonero García, J. T. *et al.* «The Institut Català d'Oncologia (ICO). Model of Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address essential needs of patients with advanced cancer». *J Palliat Care* 2013;29(4);237-243.

de dependência, conciliação de papéis, assuntos pendentes, pacto de silêncio, etc.), incluindo a intervenção específica face ao fenómeno do luto.

As dimensões ética e espiritual também aparecem no texto de forma explícita, tentando uma aproximação não apenas conceptual, mas também prática, para proporcionar ferramentas aos clínicos na intervenção com pessoas. Assim, abordam-se formas de trabalhar as instruções prévias, a tomada de decisões partilhada, a adequação do esforço terapêutico, a proposta de sedação, a angústia ou crise existencial, a esperança e a desesperança e um longo et cetera.

Terminamos com a análise de cenários muito especiais, como é o caso dos CP nas crianças e suas famílias, e em pacientes com patologias não oncológicas. Como não podia deixar de ser, também se apresenta uma reflexão sobre a avaliação e a investigação e sobre o trabalho de equipa, e um conjunto de anexos que complementam a perspetiva.

Este manual tem a sua origem no Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas, que a Fundação Bancária "la Caixa", através da sua Fundação, desenvolveu a partir da implementação de 42 equipas de apoio psicossocial e espiritual em todo o nosso país, com mais de 200 profissionais especificamente dedicados, que atenderam mais de 100.000 pessoas em seis anos de evolução. O objetivo fundamental deste programa consiste não apenas em atender de forma excelente os pacientes e os seus familiares, mas também em gerar experiência e evidência que permitam desenvolver e considerar o apoio psicossocial e espiritual como um elemento essencial do apoio a pessoas em situações de vulnerabilidade.

Para atingir este objetivo de desenvolvimento, os instrumentos consistiram na formação específica partilhada (atualmente, ministrada como pós-graduação em apoio psicossocial e espiritual), uma metodologia e uma documentação comuns, e o seguimento e a avaliação sistemáticos, que permitiram demonstrar a eficácia e elevada satisfação das pessoas atendidas pelo programa.

Este manual é um dos seus resultados e, ao mesmo tempo, uma contribuição para o conhecimento acerca do apoio às necessidades essenciais de pessoas com doenças crónicas avançadas.

A elaboração deste texto foi longa, e é possível que o resultado seja um tanto ou quanto desigual, precisamente porque os editores preferiram a riqueza à uniformidade, algumas sobreposições à perda de complexidade. Como tudo, isto tem as suas vantagens e os seus inconvenientes e, se for caso disso, gostaríamos desde já de pedir desculpas aos autores que, pelo atraso temporal ou pelo ajuste da metodologia, não tenham visto cumprir todas as suas expectativas. Contudo, esperamos que o resultado final e global tenha sido do vosso agrado.

Este documento foi realizado **fundamentalmente por clínicos**, profissionais de cabeceira empenhados numa assistência profissionalizada, de qualidade e calorosa, humanizada e humanizadora, com capacidade para ir somando e

criando sinergias. Talvez este seja um dos seus valores acrescentados: além de incluir modelos, fundamentações, esquemas conceptuais, etc. — tão necessários —, não esquece que finalmente o que importa é prevenir, diminuir, aliviar, integrar e, dentro do possível, erradicar a experiência de sofrimento de pessoas concretas.

É nosso desejo que estas páginas sirvam para um dos bens intrínsecos da psicologia e de outras profissões ligadas à saúde, ou seja, **para cuidar**,<sup>3</sup> para reconhecer no outro a sua dignidade e a sua diferença.

---

3. Barbero, J. «La ética del cuidado». Em: Gafo, J.; Amor, J. R. (ed.). *Deficiencia mental y final de la vida*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas, 1999, pág. 125-159.

# Psicologia da saúde e cuidados paliativos

**Juan Antonio Cruzado Rodríguez**

A Sociedade Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC)<sup>1</sup> afirma que a abordagem dos aspetos psicológicos é uma componente essencial dos cuidados paliativos (CP). Os profissionais que levam a cabo a avaliação e tratamento psicológicos dentro das equipas de CP são psicólogos da saúde especializados nesta área.

A psicologia da saúde (PS) define-se, segundo a American Psychological Association, como «o conjunto das contribuições profissionais, científicas e educativas, e de formação da psicologia, para a promoção e manutenção da saúde, a prevenção e tratamento da doença, a identificação da etiologia e os correlativos diagnósticos da saúde, da doença e das disfunções a ela ligadas, assim como a análise e melhoria do sistema de cuidados de saúde e para a formação da política de saúde».<sup>2</sup> No contexto europeu, a European Federation of Psychologists Associations definiu-a como «a aplicação da teoria, dos princípios e dos métodos de investigação psicológicos à saúde, à doença física e ao cuidado da saúde».<sup>3</sup>

A saúde é uma construção multifatorial que consiste na interação complexa de fatores culturais, sociais, psicológicos, físicos, económicos e espirituais. Define-se como uma experiência individual de bem-estar e integridade da mente e do corpo, e caracteriza-se pela ausência aceitável de doença e, consequentemente, pela capacidade da pessoa para perseguir as suas metas vitais e funcionar no contexto ordinário social e laboral.<sup>4</sup> A promoção e manutenção da saúde implica processos psicossociais na interação entre a pessoa, o sistema de saúde e a sociedade.

1. EAPC (European Association for Palliative Care). «Patient assessment, treatment, best practice». *EAPC Onlus* 2010. <[www.eapcnet.eu/Themes/Clinicalcare.aspx](http://www.eapcnet.eu/Themes/Clinicalcare.aspx)>. [Consulta: 05/06/2013]
2. American Psychological Association. *Health Psychology* (online). <<http://www.apa.org/about/division/div38.aspx>>. [Consulta: 10/07/2014]
3. Marks, D.; Rodríguez-Marín, J. «EFPPA: Psicología de la Salud», *Papeles del Psicólogo* 1995;61:64-66.
4. Callahan, D. «Reforming health care: Ends and means». Em: Moreno, J. D.; Berger, S. (ed.). *Progress in Bioethics: Science, Policy, and Politics*. Boston, Massachusetts: MIT Press, 2010, pág. 3-18.

A PS desenvolve as suas aplicações em todos os objetivos do atendimento sanitário, que são os seguintes: a) a prevenção de doenças e feridas, e a promoção da saúde; b) o alívio da dor e do sofrimento; c) o cuidado e cura das pessoas doentes, e o cuidado das pessoas que não podem ser curadas; d) o evitar da morte prematura e a busca de uma morte em paz; e e) o apoio aos cuidadores dos doentes e a prevenção do luto complicado.

Convém diferenciar entre a PS e a psicologia clínica, dado que esta se centra na prevenção, avaliação e tratamento psicológico dos transtornos do comportamento e da psicopatologia, ou seja, na saúde mental, enquanto a PS tem objetivo a saúde, que inclui a dimensão física em interação com as psicológicas e sociais. Os pacientes que enfrentam o final da sua vida e os seus familiares encontram-se perante múltiplas situações altamente stressantes, que se prolongam no tempo, que são mutantes e progressivas quanto à sua gravidade, e que podem provocar níveis de mal-estar muito elevados. Por isso, estas pessoas devem ter acesso ao apoio psicológico. Morrer sem a presença de um certo grau de mal-estar psicológico ou sofrimento não é possível; contudo, este mal-estar ou padecimento precisa de ser reconhecido, atendido e enfrentado, e não deve ser considerado como uma consequência inevitável da morte. A maioria das pessoas morre como viveu. Não é uma meta realista alterar a personalidade dos pacientes ou transformar as famílias disfuncionais noutras com um funcionamento ideal. Na maior parte dos casos, os pacientes e os familiares não apresentarão transtornos ou doenças mentais, mas sim dificuldades para enfrentar ou adaptar-se às ameaças e desafios da doença avançada e da morte. Isso não significa que não exista um certo número de pacientes e familiares com transtornos psicopatológicos ou com risco de os sofrerem, que deverão ser identificados, diagnosticados e devidamente tratados por especialistas em saúde mental, psicólogos clínicos e psiquiatras.

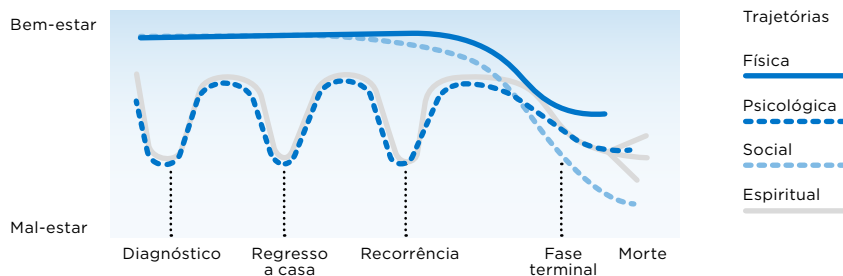
## 1.1. O modelo biopsicossocial nos CP

---

No modelo médico tradicional, partia-se do princípio que a função prioritária dos profissionais de saúde era a cura das doenças, principalmente e de forma quase exclusiva. Nessa abordagem, as doenças eram causadas por fatores físicos concretos (agentes infecciosos, lesões, tumores, etc.), e a dor e o sofrimento eram consequência direta ou colateral dos danos físicos. A função dos médicos e do sistema de saúde era o tratamento das causas físicas. Um modelo atual da saúde e da doença, e dos CP, deve partir de um modelo biopsicossocial segundo o qual nos estados de saúde ou de doença estão presentes e influenciam-se mutuamente fatores físicos e biológicos, psicológicos, espirituais e sociais. Assim, o contínuo bem-estar/sofrimento dos pacientes com doenças avançadas no final da vida dependerá dos seguintes fatores:

- a) Físicos: características da doença, sintomas físicos (dor, astenia, dispneia, insônia, etc.), efeitos secundários da medicação, capacidade cognitiva, funcionalidade e autonomia pessoal, entre outros.
- b) Psicológicos: informação, capacidade cognitiva e de tomada de decisões, cumprimento dos desejos dos pacientes conforme os seus princípios, preferências e valores, estratégias de enfrentamento de evitação versus ativas, estado emocional e grau de aceitação da doença e do final da vida.
- c) Espirituais: significado ou sentido da vida, satisfação com a própria vida, cumprimento de metas vitais, integração com os entes queridos, sentido da dignidade, transcendência e religiosidade.
- d) Sociais: apoio social e instrumental percebido de familiares, amigos e equipa de assistência.

Apoiando esta perspetiva, Murray, Kendall, Grant, Boyd, Barclay e Sheikh<sup>5</sup> estudaram as trajetórias em doenças crónicas mortais através de entrevistas a pacientes e familiares. Essas trajetórias da doença crónica apresentam dimensões físicas, psicossociais, psicológicas e espirituais, que variam nas diferentes fases da doença: diagnóstico e tratamento, regresso a casa, recaídas, doença avançada e terminal. Concretamente, Murray, Kendall, Boyd, Grant, Highet e Sheikh<sup>6</sup> estudaram as trajetórias dos pacientes de cancro do pulmão (ver figura 1).



**Figura 1. Trajetórias familiares de um paciente com cancro do pulmão no final da vida (Murray, Kendall, Boyd, Grant, Highet e Sheikh)<sup>6</sup>**

Os objetivos do tratamento dos CP são: a) os próprios pacientes, b) o cuidador ou cuidadora principal e os familiares e pessoas próximas, e c) os membros da equipa de assistência.

5. Murray, S. A.; Kendall, M.; Grant, E.; Boyd, K.; Barclay, S.; Sheikh, A. «Patterns of social psychological and spiritual decline towards the end of life in lung cancer». *J Pain Symptom Manage* 2007;34:393-402.
6. Murray, S. A.; Kendall, M.; Boyd, K.; Grant, L.; Highet, G.; Sheikh, A. «Archetypal trajectories of social, psychological, and spiritual wellbeing and distress in family care givers of patients with lung cancer: Secondary analysis of serial qualitative interviews». *Br Med J* 2010 (online). <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2883691/?tool=>>>. [Consulta: 04/01/2010]

O modelo biopsicossocial dos CP assume que o estudo e as intervenções de assistência idóneas na fase final da vida implicam múltiplos sistemas que incluem contribuições de vários profissionais ou agentes, entre os quais médicos de família e especialistas, profissionais de enfermagem e de psicologia, assistentes sociais, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, juntamente com sociólogos da saúde, antropólogos, desenhadores do espaço arquitetónico e ambiental que asseguram o conforto, para além de voluntários e assistentes pastorais ou religiosos. Por outras palavras, parte-se da inter e multidisciplinaridade.

## 1.2. Fases do apoio psicológico

---

O apoio psicológico ocorre em quatro momentos do cuidado dos pacientes e das famílias (Haley *et al.*):<sup>7</sup>

### 1) Antes do início do processo de final da vida

As pessoas saudáveis, assim como as doentes, devem aceitar a finitude da vida e enfrentá-la adaptativamente, tal como assinala Yalom.<sup>8</sup> Isso implica uma preparação emocional, a manipulação dos receios, dialogar e tornar explícitos os desejos e preferências da pessoa, e facilitar a sua participação ativa nas decisões e planear todos os aspetos relevantes. Neste sentido, as vontades antecipadas, o testamento vital ou as instruções prévias, nas quais a pessoa manifesta os seus desejos sobre os tratamentos, cuidados e preferências, em função dos seus valores, são instrumentos que dão controlo à pessoa.

A intervenção nesta fase abarca os seguintes componentes: a) informação médica acerca do diagnóstico, prognóstico e tratamentos disponíveis; b) decisão médica partilhada e ajuda na tomada de decisões, assessorada pela equipa médica, do próprio paciente apoiado pelos seus familiares; c) habilidades e competências para melhorar a adesão e cumprimento dos tratamentos; d) enfrentamento dos sintomas e complicações da doença e dos tratamentos; e) melhoria da comunicação entre família, pacientes e técnicos de saúde, aspeto essencial para que os pacientes e as suas famílias consigam uma representação objetiva e realista da doença, dos objetivos e do tratamento, efeitos colaterais e manipulação da doença, impedindo assim uma conspiração ou pacto de silêncio; e f) comunicação da doença e apoio mútuo entre os membros da família adultos, assim como comunicação e orientação acerca da doença para crianças de diferentes idades e pessoas vulneráveis dentro da família; e assessoria acerca do modo de informar sobre a doença a familiares afastados,

---

7. Haley, W. E.; Larson, D. G.; Kasl-Godley, J.; Neimeyer, R. A.; Kwilosz, D. M. «Roles for psychologists in end-of-life care: emerging models of practice». *Professional Psychology: Research and Practice* 2003;34:626-633.

8. Yalom, I. D. *Mirar al sol. La superación del miedo a la muerte*. Buenos Aires: Emecé, 2009.

amigos e pessoas do local de trabalho. É muito importante que as crianças estejam informadas em função da sua idade e nível de compreensão, de forma a participarem nos cuidados e a sentirem-se integrados, assim como procurar que as suas atividades habituais variem o menos possível.

Convém desenvolver programas educativos comunitários dirigidos a compreender e encarar as doenças, a dor, o sofrimento e o final da vida.

## **2) Após o início da fase de limitação da vida**

O momento do diagnóstico e notificação da irreversibilidade da doença e o prognóstico de estado terminal torna necessário o apoio psicológico para a realização da comunicação com a equipa médica, os familiares e o doente; a tomada de decisões e a resolução de problemas; a mobilização de recursos de apoio emocional e instrumental, assim como para encarar emoções adversas (ira, tristeza, incerteza, medo, culpa, cogitações, negação e evitação) e repercussões na autoestima e na sexualidade. Os objetivos são trabalhar a aceitação, manter o controlo na tomada de decisões e diminuir o mal-estar emocional, e prevenir e tratar sintomas de depressão, ansiedade, ira, ideias suicidas, insónia e astenia, entre outros. Ao mesmo tempo, deve promover-se o autocuidado dos cuidadores.

## **3) Durante o processo de morrer**

À medida que a doença vai avançando e se acelera o final da vida, torna-se mais prioritário tratar dos sintomas físicos, das capacidades cognitivas, do estado emocional, da comunicação familiar e das necessidades espirituais. Os objetivos nesta fase são: *a)* a manipulação das emoções, tais como incerteza, medo, ansiedade e tristeza, e o trabalho da aceitação; *b)* a informação e comunicação com os profissionais de saúde; *c)* a comunicação familiar; *d)* a tomada de decisões, resolução de problemas e planeamento; *e)* a regulação da atividade, para ajudar a fazer face aos estados psicológicos provocados pelos sintomas físicos; e *f)* as necessidades espirituais, que incluem o legado pessoal, a análise da própria vida, perdoar e ser perdoado, e o significado ou sentido da vida, entre outras. Além disso, é necessário prevenir a sobrecarga da pessoa cuidadora e a claudicação, e manter nos cuidadores hábitos saudáveis (nutrição, higiene do sono, consumo de substâncias) e padrões de atividade física, assim como identificar os fatores de risco de luto complicado e intervir sobre os mesmos.

## **4) Após o falecimento: o luto**

O final da vida dos pacientes marca o começo de uma alteração na vida dos sobreviventes. É necessária psicoeducação e assessoria psicológica para que os familiares percebam a normalidade dos sentimentos e sintomas que se seguem após a perda, se apoiem e comuniquem adequadamente, assim como para a aceitação. Os psicólogos devem permanecer atentos aos sinais de complicação no processo de luto, e orientar na superação do stress e no paulatino retomar

da atividade. É muito importante recuperar do stress e retomar progressivamente as atividades e as condutas e estilos de vida saudáveis.

### 1.3. Tipos e níveis de assistência às necessidades psicológicas em CP

A partir das orientações do National Institute for Clinical Excellence (NICE),<sup>9</sup> expõem-se a seguir os tipos e níveis de assistência psicológica nos CP.

Todo o pessoal diretamente responsável pelo apoio aos pacientes deve proporcionar-lhes um apoio emocional geral, com base em habilidades para a comunicação, prestação eficaz de informação, cortesia e respeito. O mal-estar emocional e as necessidades psicológicas dos pacientes e cuidadores devem ser avaliados de forma regular ao longo de todo o processo de apoio ao paciente, especialmente nos momentos mais críticos.

A avaliação dos aspetos psicológicos e a intervenção sobre os mesmos devem ser desenvolvidas e implementadas nas unidades de CP a partir de um modelo de quatro níveis, de complexidade e especialização progressiva, tal como se expõe na tabela 1.

**Tabela 1. Níveis, profissionais e funções da intervenção psicológica nos CP**

| Nível | Profissional                                                                | Avaliação                                             | Intervenção                                                                |
|-------|-----------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|
| 1     | Todos os profissionais de cuidados de saúde e apoio social                  | Reconhecimento de necessidades psicológicas           | Comunicação compassiva e apoio psicológico geral                           |
| 2     | Profissionais de cuidados de saúde e apoio social com experiência adicional | Rastreio ( <i>screening</i> ) e avaliação psicológica | Técnicas psicológicas: resolução de problemas, ajuda na tomada de decisões |
| 3     | Profissionais com formação e acreditação                                    | Avaliação do mal-estar psicológico e psicodiagnóstico | Conselho psicológico e técnicas cognitivo-comportamentais                  |
| 4     | Especialistas em saúde mental                                               | Diagnóstico psicopatológico                           | Terapias psicológicas e, se necessário, psiquiátricas                      |

Os níveis 1 e 2 correspondem a profissionais de saúde e de serviço social diretamente responsáveis pelo cuidado dos pacientes; os problemas psicológicos do nível 3 requerem psicólogos com formação em CP, e no nível 4 são necessários psicólogos clínicos e pediatras de ligação com formação especializada em CP.

9. National Institute for Clinical Excellence (NICE). *Guidance on cancer services – Improving supportive and palliative care for adults with cancer: the manual*. Londres: NICE, 2004. <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf> [Consulta: 12/01/2011]

Em todos os níveis, os profissionais de saúde devem ensinar e capacitar os pacientes com doenças terminais e os seus familiares a reconhecer e manipular as suas próprias necessidades psicológicas (empoderamento). Muitos pacientes e cuidadores muitas vezes podem avaliar o seu próprio estado emocional, e em maior ou menor medida podem desenvolver um repertório de estratégias de gestão de estados emocionais adversos com a ajuda e o apoio de amigos e grupos de autoajuda.

## **Nível 1**

Todos os membros da equipa são responsáveis diretos pelos pacientes e, portanto, pelo seu cuidado emocional.

### ***Avaliação***

Todos os profissionais da assistência de saúde devem ser capazes de reconhecer o mal-estar emocional e a presença de possíveis transtornos psicológicos, e também devem ser competentes para evitar causar danos psicológicos a pacientes e cuidadores. Todos eles devem ter claros os critérios para encaminhar para os serviços de assistência psicológica, estando familiarizados com esses critérios e com os procedimentos de encaminhamento.

### ***Intervenção***

Todos os membros da equipa devem ter competências suficientes para:

- a) comunicar com honestidade e compaixão com os doentes e cuidadores;
- b) tratar os pacientes e os cuidadores com amabilidade, dignidade e respeito;
- c) estabelecer e manter com eles relações de apoio; e d) informar os pacientes e cuidadores acerca dos recursos emocionais e de apoio disponíveis.

## **Nível 2**

Os profissionais dos CP, em cada uma das áreas de especialização, podem e devem explorar necessidades psicológicas, fazer um rastreio, encaminhar e cuidar das necessidades emocionais dos seus pacientes.

### ***Avaliação***

É necessário fazer um rastreio adequado e uma deteção precoce do mal-estar psicológico nos momentos-chave do processo pelo que está a passar o paciente e os seus cuidadores, assim como durante o processo de luto dos familiares. Estas avaliações devem ser efetuadas por psicólogos.

### ***Intervenção***

Neste nível aplicam-se técnicas de conselho psicológico, psicoeducação e resolução de problemas levadas a cabo por profissionais treinados nas mesmas nos momentos em que se dão as más notícias, em situações complicadas para os pacientes durante os tratamentos, perante a presença de sintomas, etc.

### **Nível 3**

É o nível próprio e mais específico dos psicólogos. A maior parte da atividade dos psicólogos nos CP desenvolve-se neste nível.

#### ***Avaliação***

É necessário identificar e avaliar os problemas e necessidades psicológicas dos pacientes e familiares nos CP para, a partir daqui, levar a cabo a intervenção adequada. Os profissionais treinados e acreditados devem ser capazes de diferenciar entre níveis moderados e graves de mal-estar psicológico, encaminhando os casos mais graves para especialistas em saúde mental (nível 4).

#### ***Intervenção***

Este nível implica intervenções psicológicas específicas, tais como:

- Gestão de emoções (ansiedade, incerteza, depressão, ira, culpa).
- Manutenção da ideação de morte e autolítica.
- Preocupações acerca dos sintomas da doença e dos tratamentos.
- Relações e comunicação com os técnicos de saúde.
- Manutenção da comunicação e do apoio familiar, de modo a prevenir a claudicação familiar.
- Manutenção do controlo, da autoestima, da dignidade e da autonomia; comunicação familiar; tomada de decisões; aceitação e enfrentamento do final da vida (assuntos pendentes, despedida); trabalho do legado, e assuntos espirituais.

### **Nível 4**

Este nível corresponde principalmente aos serviços de ligação com a saúde mental. Deve existir coordenação entre os vários serviços capazes de atender doentes na fase final da vida com doenças mentais, e pacientes com doenças mentais que estão no final da vida.

#### ***Avaliação***

Os psicólogos clínicos devem poder avaliar problemas psicológicos complexos, incluindo transtornos de ansiedade e de personalidade, depressão, ideação e tentativas suicidas, abuso de substâncias, síndromes orgânicas cerebrais e outros transtornos.

#### ***Intervenção***

Neste caso, aplicam-se terapias psicológicas validadas conforme o tipo e as causas do transtorno do paciente ou familiar (por exemplo, terapias cognitivo-comportamentais, terapia de aceitação e compromisso, intervenção em crise, terapia narrativa, etc.), assim como intervenções psiquiátricas.

Pode existir uma certa sobreposição entre níveis e tipos de intervenção psicológica, pelo que é necessário coordenar o fornecimento de serviços de modo a assegurar que a intervenção seja a mais apropriada às necessidades

da pessoa. Isso poderia incluir protocolos de encaminhamento para cada tipo e nível de intervenção psicológica. A escolha do tratamento deve ser consensual, segundo as preferências do paciente, juntamente com o profissional que o esteja a tratar (dentro do possível).

Os serviços psiquiátricos deverão estar disponíveis para atender os problemas de saúde mental graves que possam afetar os pacientes de CP.

## 1.4. Programa de formação em pós-graduação para psicólogos em CP

Os psicólogos que trabalham nos CP devem ter uma formação específica que os capacite adequadamente. O Grupo de Trabalho sobre Educação para Psicólogos em CP da EAPC<sup>10,11</sup> elaborou um plano de formação que expõe quais são os conhecimentos e habilidades que os psicólogos devem adquirir para o seu exercício profissional em CP. Da mesma forma, o grupo de formação da Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL) formulou os standards dos psicólogos nesta área,<sup>12</sup> levando a cabo uma configuração curricular da Área de Formação Específica e do Diploma de Acreditação Avançada em psicologia nos CP.<sup>13</sup> A partir destes documentos, e tendo em conta os tratamentos psicológicos validados, a seguir expõe-se qual seria o programa de formação idóneo para os psicólogos da saúde nos CP.

### 1. Bases dos CP: princípios gerais e valores

Metas gerais, objetivos da aprendizagem e conhecimentos.

Princípios e valores dos CP.

Sintomatologia dos pacientes no final da vida.

Aspetos psicológicos da morte, do cuidado e do luto.

Organização dos CP em equipas inter e multidisciplinares.

10. Jünger, S.; Payne, S. A.; Costantini, A.; Kalus, C.; Werth, J. L. «The EAPC Task Force on Education for Psychologists in Palliative Care». *Eur J Palliat Care* 2010;17:84-87.
11. Jünger, S.; Payne, S. «Guidance on postgraduate education for psychologists involved in palliative care». *Eur J Palliat Care* 2011;18:238-252.
12. Fernández, E.; Aguirán, P.; Amurrio, L. M.; Limonero, J.; Martínez, M.; Urbano, S. «Estándares de formación psicológica en cuidados paliativos». *Medicina Paliativa* 2004;11:174-179.
13. Soler, M. C.; Lacasta, M.; Cruzado, J. A.; Die, M.; Limonero, J. T.; Barreto, P. *et al.* Área de Capacitación Específica (ACE) y Diploma de Acreditación Avanzada (DAA) en psicología en cuidados paliativos. Madrid: Monografías SECPAL, 2013.

| Habilidades e atitudes                                                                                                                                            |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Compreender o funcionamento das unidades de CP no decorrer de uma doença potencialmente mortal.                                                                   |
| Compreender e gerir os desafios dos CP em equipas inter e multidisciplinares.                                                                                     |
| Aplicar na prática diária os princípios e valores dos CP, incluindo a capacidade para reconhecer e desenvolver as próprias competências profissionais e pessoais. |
| Aceitar e identificar-se com a filosofia dos CP.                                                                                                                  |

## 2. Papel profissional dos psicólogos nos CP

| Conhecimentos                                                                                                                                                                                                                                                  |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Modelo psicossocial e suas implicações nos CP.                                                                                                                                                                                                                 |
| Contexto profissional e institucional (sociedades, associações, grupos de interesse, outras profissões envolvidas).                                                                                                                                            |
| Papéis e tarefas dos psicólogos de CP.                                                                                                                                                                                                                         |
| Habilidades e atitudes                                                                                                                                                                                                                                         |
| Representar a própria profissão dentro da equipa interdisciplinar e institucional.                                                                                                                                                                             |
| Representar a própria profissão nos CP perante outros profissionais, reuniões, conferências, comités, etc.                                                                                                                                                     |
| Trabalhar numa equipa interdisciplinar, que inclui a comunicação eficaz, educar os outros, distinguir entre diferentes funções e fazer face a expectativas inapropriadas dos psicólogos, assim como transmitir conhecimentos psicológicos alheios à profissão. |
| Mostrar capacidade para comunicar eficazmente com pessoas que têm deficiências sensoriais ou intelectuais, com problemas físicos ou em crise emocional.                                                                                                        |

## 3. Avaliação e relatórios psicológicos

| Conhecimentos                                                                                                                           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Identificação e rastreio do mal-estar psicológico em doentes e cuidadores.                                                              |
| Como levar a cabo uma avaliação psicológica em CP.                                                                                      |
| Critérios e sistemas psicopatológicos de diagnóstico.                                                                                   |
| Diagnóstico diferencial de sintomas psicopatológicos e consequências da sintomatologia e da deterioração física.                        |
| Distinção entre transtornos psicológicos e transtornos transitórios de adaptação a alterações vitais.                                   |
| Avaliação e seleção do voluntariado.                                                                                                    |
| Formulação do caso clínico.                                                                                                             |
| Comunicação altamente qualificada e sensível dos resultados da avaliação aos doentes, suas famílias, cuidadores e outros profissionais. |

### Habilidades e atitudes

Calidez e empatia durante a avaliação.

Capacidade para se relacionar com os pacientes e as suas famílias.

Capacidade para aplicar diferentes ferramentas de avaliação e entrevistas de diagnóstico psicológico, e de fazer um diagnóstico diferencial.

Capacidade de comunicação dos objetivos e planos de intervenção.

Planificação e organização das intervenções.

Atitude flexível na utilização de ferramentas e métodos de avaliação à luz das restrições impostas pelo estado do doente.

## 4. Tratamento psicológico

### Conhecimentos

Objetivos e planificação do tratamento.

Programas psicoeducativos.

Conselho psicológico.

Relaxamento progressivo e autógeno, técnicas de visualização e hipnose.

Planificação de atividades e administração do tempo. Gestão de contingências. Resolução de problemas e tomada de decisões.

Terapia cognitivo-comportamental: reestruturação cognitiva, treino de autoinstrução, identificação e expressão emocional, inoculação de stress.

Consciência plena (*mindfulness*).

Terapia de grupo.

Intervenção em crise.

Terapia existencial, terapia do sentido, terapia da dignidade e gestão das necessidades espirituais.

Psicofarmacologia.

As diferentes modalidades terapêuticas e a sua eficácia relativa nos doentes de CP e suas famílias, incluindo as limitações éticas e clínicas.

A relação entre benefícios e potenciais custos da escolha de uma modalidade terapêutica.

### Habilidades e atitudes

Capacidade para desenvolver um plano de tratamento e realizá-lo.

Competência no modelo terapêutico escolhido e noutros, conforme for necessário.

Ser aberto e autorreflexivo.

Centrar-se na pessoa que se está a tratar, aceitá-la sem preconceitos.

Empatia e respeito, sem ser demasiado formal.

Competência para a relação terapêutica e a supervisão.

Capacidade para dar apoio, ânimo e esperança.

Competência para motivar, encaminhar para metas e para reforçar adequadamente para os objetivos na intervenção individual, de casal, familiar ou de grupo.

Capacidade para gerir o final da intervenção terapêutica.

## 5. Consulta, supervisão e apoio de profissionais de saúde, cuidadores e voluntariado

| Metas gerais, objetivos da aprendizagem e conhecimentos                                                                                                                                                                                                                                          |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Consciência da equipa como um sistema vivo, com múltiplas interações que ocorrem em diferentes níveis.                                                                                                                                                                                           |
| Consciência de como as situações de trabalho traumáticas ou intensas podem afetar os membros da equipa na sua vida pessoal e profissional.                                                                                                                                                       |
| Saber como detetar os riscos ou situações disfuncionais na equipa ou nos seus membros individuais através da escuta.                                                                                                                                                                             |
| Reconhecer os sinais funcionais e disfuncionais que podem aparecer na equipa ou nos seus membros relativamente às tarefas, às relações interpessoais, ao papel profissional e à satisfação pessoal. Saber avaliar o <i>burnout</i> (síndrome de desgaste profissional) e o desgaste por empatia. |
| Clara compreensão das teorias e dos modelos de mudança e da gestão da mudança nos indivíduos e nos sistemas.                                                                                                                                                                                     |
| Compreensão de como funcionam as organizações de saúde e assistência social.                                                                                                                                                                                                                     |
| Como facilitar a comunicação e promover a expressão de emoções e sentimentos na equipa, com o objetivo de melhorar a gestão das situações de tensão.                                                                                                                                             |
| Estratégias para treinar a forma de lidar com o stress. Prevenção e tratamento do <i>burnout</i> e do desgaste por empatia. Enfrentamento em <i>self-compassion</i> .                                                                                                                            |
| Intervenção com os cuidadores para melhorar o seu bem-estar, impedindo a sobrecarga e o luto complicado.                                                                                                                                                                                         |
| Habilidades e atitudes                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Escuta como ferramenta de diagnóstico.                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Comunicação empática.                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Capacidade para esclarecer e organizar a informação.                                                                                                                                                                                                                                             |
| Capacidade para priorizar as intervenções conforme a sua natureza e nível.                                                                                                                                                                                                                       |
| Capacidade para detetar os primeiros sinais do <i>burnout</i> e do desgaste por empatia.                                                                                                                                                                                                         |
| Capacidade para compreender e aliviar o sofrimento psicológico e emocional pela dor, a perda ou uma situação complexa no contexto dos CP.                                                                                                                                                        |
| Capacidade para pensar e discutir os casos, e capacidade para avaliar as necessidades em cada caso antes de considerar as possíveis intervenções.                                                                                                                                                |
| Capacidade para aplicar as técnicas para lidar com o stress e a ansiedade.                                                                                                                                                                                                                       |
| Capacidade para ser positivo, flexível, criativo, comunicativo e imaginativo na procura de soluções.                                                                                                                                                                                             |
| Capacidade para comunicar com os membros do pessoal em todos os níveis e aspetos da organização.                                                                                                                                                                                                 |
| Estimular e facilitar a formação do grupo, a integração e a coesão.                                                                                                                                                                                                                              |
| Capacidade para ser compassivo, reflexivo, analítico e solidário.                                                                                                                                                                                                                                |
| Competência para se enriquecer graças a doentes, familiares e colegas.                                                                                                                                                                                                                           |

## 6. Investigação

### Conhecimentos

Metodologia de investigação.

Ética e condições da investigação em CP.

Avaliação da eficácia, eficiência e efetividade dos tratamentos psicológicos.

### Habilidades e atitudes

Capacidade para avaliar de forma crítica a investigação qualitativa e quantitativa.

Capacidade para formular perguntas de investigação e desenvolver protocolos.

Capacidade para gerir um estudo de investigação.

Capacidade para difundir os resultados da investigação (documentos, apresentações de conferências, retroalimentação aos participantes e público).

## 7. Consciência própria e autocuidados

### Metas gerais, objetivos da aprendizagem e conhecimentos

Compreensão das questões existenciais que afetam os doentes moribundos e as suas famílias.

Compreensão das próprias questões existenciais e não resolvidas.

Compreensão do efeito da própria individualidade relativamente aos doentes.

Compreensão do significado do papel como profissionais que se preocupam pelos moribundos e as suas famílias.

Conhecimento do *burnout*, o desgaste por empatia e a traumatização vicária.

Técnicas de relaxamento e *mindfulness*.

### Habilidades e atitudes

Criar empatia com os doentes e as suas famílias, e manter o controlo interno.

Consciência das questões existenciais próprias, e das de doentes e famílias, e do efeito que isso pode ter nos próprios sentimentos.

Detetar o *burnout* e o desgaste por empatia em si próprio e procurar ajuda.

Manter um estado físico e emocional positivo com doentes que sofrem.

Capacidade para gerir o próprio stress.

Capacidade para enfrentar a morte e o sofrimento.

Capacidade para trabalhar em equipa, dar e receber ajuda.

## 8. Ética

### Conhecimentos

Valores fundamentais da bioética nos CP.

Princípios éticos envolvidos na tomada de decisões nos CP (por exemplo, expectativas no final da vida, esperança, confidencialidade, autonomia, integridade, vulnerabilidade, justiça).

Principais dilemas éticos que podem ocorrer durante os CP.

Participar nos debates sobre dilemas éticos no apoio no final da vida.

| Habilidades e atitudes                                                                                                                                           |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Identificar o estado psicológico e emocional dos doentes que pode afetar a sua autonomia e capacidade de consentimento.                                          |
| Compreender, aceitar e respeitar as decisões e pontos de vista dos doentes. Ajudar a analisar e conciliar os desejos dos doentes com os dos seus entes queridos. |
| Apoiar os membros da equipa que estão muito presentes nos processos de tomada de decisões.                                                                       |

## 9. Diversidade cultural

| Conhecimentos                                                                                                                           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Religião, espiritualidade e crenças.                                                                                                    |
| Crenças acerca da saúde e da doença.                                                                                                    |
| Contacto apropriado.                                                                                                                    |
| Estilos e costumes de comunicação verbais e não verbais.                                                                                |
| Hábitos alimentares e alimentos apropriados no final da vida.                                                                           |
| Rituais de morte e práticas de luto.                                                                                                    |
| Expressões culturalmente aceitáveis da dor.                                                                                             |
| Habilidades e atitudes                                                                                                                  |
| Respeitar, permitir e apoiar as diferenças culturais.                                                                                   |
| Capacidade para levar a cabo a comunicação entre culturas.                                                                              |
| Capacidade para fazer uma interpretação cultural.                                                                                       |
| Capacidade para levar a cabo intervenções culturalmente apropriadas.                                                                    |
| Capacidade para levar a cabo uma avaliação da dor culturalmente apropriada (incluindo a compreensão não verbal dos indicadores da dor). |
| Capacidade para lidar com os sintomas de uma forma culturalmente apropriada.                                                            |
| Respeitar rituais e costumes associados à passagem da vida para a morte.                                                                |
| Apoiar as práticas espirituais, religiosas e culturais, e a atenção adequada ao corpo depois da morte.                                  |
| Respeitar os rituais de luto.                                                                                                           |
| Diferenciação entre os valores culturais próprios e os dos outros, e ausência de discriminação e de preconceitos.                       |

## 10. Política, organização e promoção dos CP

| Conhecimentos                                                                                                                                                  |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Conhecimento das associações nacionais e internacionais de psicologia e de CP, e dos seus objetivos, metas e abordagens estratégicas.                          |
| Conhecimento das atividades da EAPC e da SECPAL no seu trabalho de promoção para melhorar a informação, educação, investigação e colaboração em vários campos. |
| Conhecimento do papel dos CP no sistema de saúde.                                                                                                              |

Conhecimento sobre os CP e o seu contexto institucional, político e estrutural.

Conhecimento dos debates atuais e das publicações científicas sobre os CP, e sobre como se apresentam nos meios de comunicação.

Consciência das oportunidades de educação.

Consciência do que determina a qualidade dos CP.

Conhecimento das condições de trabalho e dos recursos no setor dos CP.

### Habilidades e atitudes

Habilidades de participação ativa e representação em congressos e reuniões.

Habilidade educativas para informar tanto especialistas como o público geral acerca dos CP e das necessidades de doentes e familiares.

Habilidades nas campanhas para alertar os meios acerca da importância de proporcionar CP a todas as pessoas que necessitam deles.

Habilidades de promoção de uma cultura de alívio do sofrimento no final da vida.

## Conclusões

Os tratamentos psicológicos são eficazes e altamente aceites pelos doentes de CP, especialmente nos estudos de maior rigor metodológico e quando são aplicados a doentes com níveis de mal-estar emocional elevados.<sup>14</sup> Os tratamentos psicológicos não só tratam aspetos emocionais e sociais associados ao final da vida, mas também trazem uma poupança considerável a longo prazo ao sistema de saúde devido à prevenção de problemas de saúde mental de doentes e familiares, e de luto complicado. Da mesma forma, proporcionam o bem-estar da equipa e impedem o *burnout* e a fadiga por compaixão nos profissionais e no voluntariado.

Um exemplo de programa estruturado é o realizado por iniciativa da Obra Social "la Caixa" para melhorar o apoio a pessoas com doenças crónicas avançadas, desde o Instituto Catalão de Oncologia e o Observatório Qualy da OMS para Programas Públicos de CP. Este programa, composto por 42 equipas de apoio psicossocial, começou em 2009 a proporcionar apoio aos aspetos psicológicos, sociais e espirituais dos doentes de CP e seus familiares. Mateo Ortega *et al.*<sup>15</sup> avaliaram a eficácia desta intervenção psicológica em 8.964 doentes, tratados por 117 profissionais de 29 equipas. Os resultados mostraram que os

14. Barreto, P.; Martínez, E. «Guía de tratamientos psicológicos eficaces en enfermos terminales». Em: Pérez-Álvarez, M.; Fernández, J.; Fernández, C.; Amigo, I. *Guía de tratamientos psicológicos eficaces II: Psicología de la Salud*. Madrid: Pirámide, 2009, pág. 243-254.

15. Mateo Ortega, D.; Gómez-Batiste, X.; Limonero Garcia, J. T.; Martínez Muñoz, M.; De Pascual, V. «Efectividad de la intervención psicosocial en pacientes con enfermedad avanzada y final de vida». *Psicooncología* 2013;10(2-3):299-316.

doentes melhoram significativamente em parâmetros como a ansiedade, o mal-estar emocional, o sentido da vida e os sentimentos de paz e perdão.

A intervenção psicológica constitui uma parte integral imprescindível das equipas de CP a que todos os doentes e seus familiares têm direito.

## Bibliografia recomendada

---

Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*. 2.ª ed. Barcelona: Ariel, 2005.

Bayés, R. *Afrontando la vida, esperado la muerte*. Madrid: Alianza, 2006.

Costa, M.; López, E. *Manual para la ayuda psicológica*. Madrid: Pirámide, 2006.

Cruzado, J. A. (ed.). *Manual de psicooncología: tratamientos psicológicos en pacientes con cáncer*. Madrid: Pirámide, 2013.

Cruzado, J. A. «Atención a los enfermos crónicos en la familia». Em: Llavona, L.; Méndez, F. X. (ed.). *Manual del psicólogo de familia*. Madrid: Pirámide, 2012.

# Morte, cultura e cuidados paliativos

**Marcos Gómez Sancho**

**Manuel Ojeda Martín**

## 2.1. A morte na sociedade de hoje

Hoje não se pode duvidar da necessidade de elaborar estratégias e desenhar programas de medicina paliativa para dar resposta aos problemas dos doentes em fase avançada ou terminal. Mas, isso também era necessário há cem anos? Há cinquenta anos? Provavelmente não, seguramente não.

Muitas coisas e muito importantes mudaram radicalmente e em muito pouco tempo. Diz Duvignaud<sup>1</sup> que o homem atual descobre que está nu, face a si mesmo, e face às exigências que lhe impõem as suas limitações, como a morte, a sexualidade ou a fome. «Dissolveram-se os antigos vínculos, as grandes religiões já não são dogmas, mas práticas indiferentes por vezes das teologias; as doutrinas políticas já não dominam a economia que lhes serve de pretexto, e as revoluções perdem-se no terror e na burocratização ou rejeitam-se a si próprias, enquanto as sociedades parecem muitas vezes ingovernáveis e fogem ao domínio da razão vivente.» Temos um exemplo bem recente na atual crise económica, em que uns especuladores financeiros, banqueiros e políticos desalmados conduziram à miséria meia humanidade, a que habita no mundo mais ou menos desenvolvido. A outra meia já está mergulhada nela.

A moderna civilização médica cosmopolita nega a necessidade de as pessoas aceitarem a dor, a doença e a morte. A civilização médica está planeada e organizada para matar a dor, eliminar a doença e lutar contra a morte. Estes são objetivos novos que nunca antes tinham sido linhas de conduta para a vida social. A civilização médica transformou a dor, a doença e a morte em experiências essenciais que cada um de nós tem de enfrentar em acidentes para os quais deve procurar um tratamento médico. A cultura tradicional tem precisa-

---

1. Duvignaud, J. *La solidaridad*. México: Fondo de Cultura Económica, 1986, pág. 184.

mente a função de equipar o indivíduo para lhe tornar a dor tolerável, a doença compreensível e o encontro com a morte, ao longo de toda a vida, significativo. A assistência mais tradicional à saúde consistia num programa para dormir, comer, amar, trabalhar, brincar, sonhar, cantar e sofrer.

A adesão e a lealdade crescentes à terapêutica afetam também o caráter social de um povo. Uma procura idolátrica de manipulação chega a identificar-se com a assistência à saúde e substitui a confiança autónoma no valor biológico, na sabedoria das normas tradicionais e na compaixão dos vizinhos. Quando a dependência relativamente à administração profissional da dor, da doença e da morte aumenta acima de um determinado ponto, tem de decair a capacidade de cura da doença, a paciência para sofrer e a força face à morte.<sup>2</sup>

## 2.2. Os profissionais de saúde e a morte

---

«Nem como homem, nem como médico  
poderá habituar-se a ver morrer os seus semelhantes.»

**A. Camus**

A morte é rigorosamente pessoal. Para responder aos medos e às condições humanas das pessoas que estão a morrer, será sempre necessário enfrentarmos-nos a nós próprios. As nossas atitudes para com a morte são uma armadura composta por elementos positivos e negativos, e é assim para a pessoa que está a morrer, para a sua família, para os parentes, para os amigos e para todos os profissionais de saúde. Não é realista esperar apenas atitudes positivas, tanto de nós próprios como dos outros. Por vezes o moribundo faz-nos sentir zangados ou frustrados. O facto de morrer não torna as pessoas simpáticas! Entre as pessoas que estão a morrer encontram-se todos os tipos do género humano. Alguns são agradáveis, outros não. Com alguns é fácil ter uma relação, com outros não. Vamos sentir-nos capazes de ajudar alguns, a outros não. Alguns, com a sua morte, vão fazer-nos sofrer; outros, pelo contrário, vão proporcionar-nos um sentimento de alívio. É nossa obrigação assimilar e identificar todos os sentimentos em nós próprios e nos outros; estabelecer um modelo de não negação; reconhecer que esta diversidade de emoções faz parte da experiência humana; fundir os sentimentos negativos e os positivos e, por fim, não agir com base nas emoções puras, mas filtrar os nossos sentimentos através do eu consciente e agir segundo um sentido de responsável coerência para com nós próprios e para com os outros.

Seria possível afirmar então que o profissional da medicina é uma pessoa educada integralmente «por, para e contra» a morte, na medida em que esta se configura, respetivamente, como uma «realidade» biológica, um «fenómeno» humano e um «valor» cultural. Ou seja, a sua formação pressupõe o equilíbrio

---

2. Illich, I. *Némesis médica*. Barcelona: Barral, 1975, pág. 118.

entre os três fatores educativos que são, ao mesmo tempo, os «continentes» da morte: natureza, sociedade e cultura.

Na verdade, podem analisar-se alguns motivos pelos quais, no meu parecer, os médicos nem sempre prestam suficiente atenção aos doentes terminais.

## 2.3. Falta de formação

---

«Para ser médico, cinco coisas procura:  
saúde, saber, sossego, independência e prudência.»

**Ditado popular**

Por um lado, porque na universidade não nos ensinam absolutamente nada acerca do que temos de fazer com um doente incurável. Num inquérito realizado a 6.783 médicos de família (32,17 % de todos os de Espanha), 6.351 (93,63 %) reconhecem não ter recebido formação adequada para atender corretamente os doentes terminais e os seus familiares, e 6.520 dos médicos inquiridos (96,13 %) reconhecem que seria muito necessário que nos programas de estudos das universidades se acrescentasse um curso de medicina paliativa.<sup>3</sup>

Os estudantes de medicina iniciam os seus estudos com uma grande carga de empatia e amor genuíno pelo doente, antigamente chamada de *vocação*. Ao longo dos anos de universidade, as pessoas que aspiram a ser médicos vão adquirindo os conhecimentos técnicos necessários para fazer face às doenças orgânicas, mas vai-lhes sendo inculcado um distanciamento humano relativamente ao doente, o que conduz a uma relação terapêutica fria e desumanizada.

Após alguns anos de rotina profissional, a transmutação completa-se: já não resta nenhum vestígio do jovem estudante que idealizava a profissão como um serviço aos outros; no seu lugar nasceu um *terminator* da medicina.<sup>4</sup> Os profissionais de saúde são cada vez mais hábeis na manipulação de aparelhos e na utilização de técnicas complexas, mas muitas vezes sentem-se desprovidos e desarmados face à angústia e à solidão da pessoa moribunda, e incapazes de estabelecer uma relação de ajuda com ela. Não foram preparados para isso.<sup>5</sup>

Tal como denunciava Silver:<sup>6</sup> «Apesar do grande número de discussões, conferências e mesas redondas realizadas por teólogos, filósofos e assistentes sociais, nenhum dos quais trata diretamente com doentes moribundos, as decisões sobre a vida e a morte são tomadas fundamentalmente por milhares

---

3. Gómez Sancho, M. *Medicina paliativa: la respuesta a una necesidad*. Madrid: Arán, 1998, pág. 64.

4. García-Campayo, J.; Aseguinilaza, L.; Lasa Labaca, G. «Empatía: la quintaesencia del arte de la medicina». *Med Clin* 1995;105:27-30.

5. Fallowfield, L. «Communication in cancer care». *Oncol Practice* 1994;2:3-4.

6. Silver, R. T. «El paciente moribundo: punto de vista de un clínico». *Am J Med* (ed. espanhola) 1980;11:224.

de médicos que devem aceitar essa responsabilidade sem critérios definidos sobre os quais basear-se, assim como tem acontecido desde tempos imemoriais». A correta formação dos médicos para o apoio ótimo aos doentes terminais não pode tardar mais.

Estudos levados a cabo em duas universidades americanas revelam que os seus médicos residentes, na maioria, sentem uma tremenda ansiedade e falta de preparação quando entram em contacto com doentes diagnosticados de processos irreversíveis.

Parece oportuno revelar algumas das reflexões realizadas por um grupo de especialistas no prestigiado Hastings Center<sup>7</sup> de Nova Iorque, e que foram registadas num documento intitulado *Os fins da medicina*. Assim, por exemplo, aponta-se que deviam familiarizar-se os estudantes desde o início da sua formação com o vasto espectro e com a complexidade da saúde, da doença, da enfermidade e do mal-estar. Deveriam receber uma formação que os tornasse conscientes acerca dos problemas ocasionados pelas condições psicológicas e sociais sob as quais as pessoas vivem; condições que cada vez mais desempenham um papel de enorme importância na doença e na ansiedade que esta representa.

Dado que é uma realidade que as sociedades envelhecem, com o consequente aumento da carga que acarretam as doenças crónicas, uma formação médica que não mergulhe os estudantes de forma profunda na complexidade deste tipo de situações ficará com toda a certeza muito longe de cumprir os seus próprios objetivos docentes, ao mesmo tempo que colocará em perigo a assistência médica dos futuros doentes. Os programas que desde o início familiarizam os estudantes com as residências e a assistência domiciliária, com os centros de idosos, de reabilitação e para doentes desalojados avançam por um caminho muito fecundo. Os estudantes precisam de ver que a morte, cedo ou tarde chega todos os doentes, e que o trânsito em direção à morte faz-se, com toda a certeza, através da porta do envelhecimento e das doenças crónicas. É preciso inculcar-lhes virtudes como uma perspicaz e tolerante perceção da incerteza da medicina, assim como, indiscutivelmente, a sensibilidade e a compaixão.

As tentativas de oferecer aos estudantes uma introdução precoce, ou mesmo imediata, à assistência aos doentes, à formação, em pequenos grupos, baseada em casos práticos, ao método epidemiológico e ao trabalho cooperativo entre enfermeiros, médicos, assistentes sociais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e administradores, exigem enormes esforços estruturais e de organização. A medicina será uma disciplina mais sólida no futuro se estes desafios se abordarem em pleno e se introduzirem as alterações necessárias nos planos de estudos.

---

7. «Los fines de la medicina». *Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas*. Barcelona: Fundación Víctor Grifols i Lucas, 2005, pág. 64-68.

## 2.4. Sensação de fracasso profissional

---

«Contra a morte e a dúvida, não cresce, no jardim, erva alguma.»

**Anônimo medieval**

Em segundo lugar, porque na universidade, como acabamos de ver, ensinaram-nos a salvar vidas. Assim, apesar de ser de forma inconsciente, vamos interpretar a morte do nosso doente como um fracasso profissional. Por pouco lógico que seja, já que a morte é inevitável (a mortalidade do ser humano continua a ser de cem por cento: uma morte por pessoa),<sup>8</sup> os profissionais da medicina tende no seu íntimo a sentirem-se culpados por não serem capazes de curar os seus doentes. A condenação da pessoa doente entende-se como um sinal de impotência da medicina, como um acontecimento mutilante que humilha não só e não tanto o prestígio exterior do médico como o da fé íntima que cada profissional deve possuir na sua capacidade de curar. Com a queda da esperança, cai no médico também o interesse pelo doente. Apesar de isto acontecer, obviamente, a nível do inconsciente, a consciência da inutilidade como curador comporta no médico um dano à sua autoestima, uma ferida no seu narcisismo, um golpe no seu sentido de onipotência, um despertar daquela neurose de fundo que talvez tenha motivado a escolha da profissão.

O pessoal de saúde, em geral, em geral, uma vez desenganado o doente, tende a retirar-lhe o tratamento social, apesar de, isso sim, manter sempre o adequado cuidado físico, para diferenciar assim o cumprimento da obrigação. Quando se exploram as causas desta modificação das condutas — que levam mesmo a abreviar, objetivamente, o tempo de permanência ao pé da cama por parte dos médicos nas visitas —, os motivos apresentados eram novamente causas que encobriam a rejeição do paciente. Uma rejeição que era uma consequência desagradável da incómoda sensação de ter perdido o controlo sobre ele; mas, por outro lado, da percepção e vivência da perda desse doente tal como se fosse um fracasso próprio (além dos próprios e pessoais medos da morte).<sup>8</sup>

Não podemos esquecer aqui que os profissionais da medicina assumem esse papel onipotente que a sociedade lhes pede ao deixar nas suas mãos a vida e o bem-estar daquelas pessoas que se encontram numa situação precária. Por isso, a morte do doente representa simultaneamente o fracasso mais absoluto da sua função médica e completo derrubar do seu ego pessoal. Obviamente, esta não é senão a consequência da recusa que, pela sua educação anterior, o médico experimenta, consciente e inconscientemente, em aceitar a morte não como um acidente de que alguma coisa ou alguém tem de ser culpado, mas como algo lógico, normal e espetável.<sup>9</sup>

---

8. Conboy-Hill, S. «Psychological aspects on terminal care». *Int Nurs Rev* 1986;33:19-21.

9. Blanco Picabia, A. *El médico ante la muerte de su paciente*. Sevilla: Monardes, 1992, pág. 155.

Esta sensação de fracasso é uma consequência indireta do pressuposto segundo o qual a medicina teria um remédio para tudo. Profissionais e profanos parecem ter trocado ideias nas últimas dezenas de anos para alimentar a ilusão de que todos os males se podem curar. E sob essa ilusão aparece em filigrana o caráter inevitável da morte. Talvez passivamente, os médicos deixam-se enganar com uma auréola de onipotência.

As faculdades de medicina e as escolas de enfermagem reforçam essa ilusão, apesar de o fazerem de forma involuntária. O ensino que lá se recebe está focado em colocar os futuros profissionais na situação de fazer face a essa miríade de condições curáveis e, sobretudo, a reconhecê-las, quer sejam frequentes ou raras. Daí se deduz que quem não as conseguir diagnosticar e curar é culpado. Os programas de estudos consagram todo o tempo a estas condições, e o problema da impotência terapêutica nunca é abordado.

A morte esteve sempre excluída do saber médico (salvo na medicina legal). Assim, em geral, os médicos não estão preparados para ajudar os doentes no fim das suas vidas. Quanto aos que não trabalham no hospital, encontram-se muito pouco com a morte, e o seu refúgio no silêncio é muitas vezes idêntico ao dos seus colegas de instituição. A morte do doente é o fracasso do médico e a sua primeira reação inconsciente é zangar-se com ele ou dar início à fuga.

Para quem escolheu uma profissão ligada à saúde, existe muito sofrimento ao sentir-se vencido, ao comprovar a derrota na luta. E o sofrimento é maior se raramente se conseguir subir ao pódio, se a imagem de curador onipotente se romper sempre e apenas ficarem entre as mãos uns restos que fazem sofrer. Só resta «fugir». E é o que fazem alguns. Outros limitam-se a não querer ver nem ouvir o lamento do seu doente, talvez para eles próprios não sofrerem.

Para os médicos que consideram o seu trabalho como a luta contra a morte por todos os meios, haveria duas formas de evitar a hora da morte: uma consistente com tentar adiá-la mais ou menos obstinadamente; outra, com resignar-se e adiantá-la; obstinação terapêutica e eutanásia são tentativas simétricas para evitar o confronto com a hora da morte. Quando se deseja a todo o custo evitar a decisão sobre a morte de alguém, quando se tem tendências ativistas, os profissionais obstinar-se-ão em mantê-lo vivo; caso contrário, serão tentados a recorrer à eutanásia. Mas, faça-se o que se fizer, o que não se suporta é «não fazer nada».

Para os profissionais da enfermagem, os primeiros encontros com a morte e a agonia constituem algo semelhante a um banho de água gelada, mas quando estão de serviço não podem fugir tão facilmente como os médicos. Sem saber o que fazer, mas convencidos de que devem fazer alguma coisa, podem dedicar-se a fazer algum trabalho desnecessário e ignorar o significado do que está a acontecer e as necessidades emocionais do doente, da família e deles próprios. Dado que esta solução parece funcionar, a longo prazo tende a ser adotada.

De qualquer forma, os profissionais de enfermagem, porque é o seu trabalho e pela sua formação, costumam ter menos sensação de fracasso perante a morte do que os médicos, e frequentemente transformam-se em porta-vozes e advogados defensores dos doentes perante os médicos, insistindo para que estes os visitem, pedido para lhes receitarem algum analgésico mais eficaz, etc.

Mas não são só os profissionais que interpretam a morte como um fracasso. Em geral a sociedade também percebe a morte como um evidente fracasso da ciência. É a constatação dolorosa e contínua da derrota de um progresso científico tão admirado e promovido. Dizemos que a sociedade atribui um papel de onipotência aos médicos, garantidos pela tecnologia atual, cada vez maior. E os médicos inconscientemente tentam cumprir o seu papel, comportando-se como senhores da vida e da morte, como se realmente essas questões estivessem nas mãos deles.

O avanço da ciência no último século foi espetacular. Mas as pessoas continuam a morrer. A medicina terá sempre os seus limites, e por isso o poder da medicina sobre a morte defrauda continuamente as expectativas individuais e sociais. Para dizer a verdade, não poderia ser de outra forma, por essas expectativas serem ontologicamente irrealistas.

O escritor Alan Harrington<sup>10</sup> publicou em 1969 um livro intitulado *The Immortalist (A imortalidade)*, um sucesso de vendas que influenciou de forma importante a atribuição de fundos para a investigação biomédica por parte do Governo americano. No livro diz-se: «A morte é uma imposição à espécie humana que já não é aceitável [...] mobilizemos os cientistas, invistamos todo o dinheiro necessário e expulsemos-la do nosso seio como um malfeitor.» Harrington pronunciou a profissão de fé que a medicina moderna queria ouvir: a morte vista como um ladrão de vida que seria desterrado investindo dinheiro suficiente na investigação científica.

Desta fora, a morte accidental passa a ser o modelo ideal da morte na sociedade moderna, a única morte socialmente aceite. Por isso, todas as outras formas de morrer, que pertencem às várias tradições culturais, são vistas como primitivas, suspeitas e indecentes. As populações do Terceiro Mundo começam a suspirar por essa morte, começam a pensar que eles morrem porque lhes falta o dinheiro e os avanços científicos para vencer a morte natural. O mito do desenvolvimento tecnológico médico transforma-se numa fábula trágica nestes espaços onde a pobreza e a desnutrição da maioria dos vivos convivem com os sonhos da imortalidade do corpo dos grupos técnicos e dos setores privilegiados da sociedade.<sup>11</sup>

Diz Santo Domingo<sup>12</sup> que a vivência de fracasso que impõe a morte representa uma ferida narcisista, da qual os próprios médicos se tentam defender

---

10. Citado por: Silverstein, A. *La conquista de la felicidad*. Madrid: Editorial Edad, 1980, pág. 43.

11. Mejía Rivera, O. *La muerte y sus símbolos. Muerte, tecnocracia y posmodernidad*. Antioquia (Colômbia): Editorial Universidad de Antioquia, 1999, pág. 18.

12. Santo Domingo, J. *Psicosociología de la muerte*. Madrid: Castellote, 1976, pág. 59.

geralmente de forma inconsciente. A evasão da comunicação do diagnóstico ao doente (e mesmo por vezes à família) pode ser determinada por essa situação neurótica. O abandono prático da pessoa doente, o desengano, a sua passagem para um ajudante, a transferência para outro centro ou para o domicílio, com certa frequência reconhecem a mesma origem defensiva. No último caso, as manobras desesperadas, variáveis conforme o meio, desde a injeção intracardíaca de adrenalina até às técnicas de reanimação mais perfeitas mecanicamente, por vezes não passam de tentativas de paliar desesperadamente uma sensação de fracasso e, paradoxalmente, deixam por atender a «pessoa», que morre entre os aparelhos. No hospital atual, grande parte destes processos já estão institucionalizados e assim, por exemplo, o reanimador perfeito de uma unidade de vigilância intensiva é aquele que não admite a morte e luta contra ela acima de tudo, sem se perguntar se já chegou o momento de descansar daquela pessoa destruída pela doença e pelo tratamento.

Neste contexto institucional hospitalar — continua Santo Domingo — existe uma rejeição implícita da noção de ajudar a morrer. Assistir a morte pressupõe admitir a morte, e para os médicos, aos quais se atribui o onipotente papel de defender a vida, admitir a morte evoca angústias como se fosse causa da morte. É preferível não a admitir, mas isso, por outro lado, torna impossível a assistência real e prática à mesma.

No relatório que elaborou o Hastings Center<sup>13</sup> (dirigido por Daniel Callahan), estabeleceu-se que um dos fins da medicina deve ser não apenas evitar a morte prematura, mas também «a busca de uma morte tranquila». A luta contra a morte em muitas das suas manifestações constitui um fim essencial da medicina. Mas deveria manter-se sempre um conflito saudável com o dever da medicina de aceitar a morte como o destino de todos os seres humanos. O tratamento médico deveria oferecer-se de forma que fomentasse, e não de forma que ameaçasse, a possibilidade de uma morte tranquila. Lamentavelmente, com demasiada frequência a medicina contemporânea considera a morte como inimiga suprema. Exemplos disso são a atribuição de uma percentagem muito elevada dos fundos destinados à investigação sobre o estudo de doenças letais, o prolongamento da vida em ocasiões que ultrapassam qualquer noção de benefício para o ser humano e a lamentável desatenção de uma assistência humanitária aos moribundos, como se o doente que está a morrer tivesse perdido o direito de receber apoio, presença humana e o alívio eficaz da medicina.

O principal dever da medicina e dos sistemas de assistência de saúde será, em termos gerais, ajudar os jovens a chegar a velhos e, uma conseguido isso, ajudar os idosos a viver o resto das suas vidas de forma cómoda e digna.

Dado que a morte nos chega a todos (os pacientes de qualquer médico terão de morrer um dia, assim como os próprios médicos), a medicina deve

---

13. «Los fines de la medicina». *Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas*. Barcelona: Fundación Víctor Grífols i Lucas, 2004, pág. 45-46.

considerar uma prioridade a criação de circunstâncias clínicas que favoreçam uma morte tranquila. Uma morte tranquila pode definir-se como aquela em que a dor e o sofrimento se reduzam através de cuidados paliativos adequados, na qual nunca se abandone nem descuide os doentes e na qual os cuidados se considerem tão importantes para aquelas pessoas que não vão sobreviver como para aquelas que o farão. Obviamente que a medicina não pode garantir uma morte tranquila nem responsabilizar-se por aquilo que as pessoas levam para o seu leito de morte. Mas o que a medicina pode realmente evitar é considerar a morte como um acidente biológico evitável ou um fracasso médico. Mais cedo ou mais tarde, a morte é, como sempre foi, o resultado inevitável até mesmo do melhor tratamento médico.

Em toda a vida humana irá chegar um momento em que um tratamento de suporte vital será inútil; chegar-se-á ao limite absoluto das capacidades da medicina. Portanto, a gestão humanitária da morte é a responsabilidade final, e provavelmente a mais exigente do ponto de vista humano, dos médicos, que são obrigados a reconhecer nos seus pacientes tanto o seu próprio destino como as limitações inerentes à ciência e arte da medicina, cujos objetos são seres mortais, não imortais. Em vez de a simplificar, a medicina moderna transformou a morte num problema mais complexo.

O objetivo da medicina nestes casos deve ser fomentar o bem-estar dos doentes, manter a vida quando for possível e razoável, mas reconhecer que, devido ao seu lugar necessário no ciclo da vida humana, a morte como tal não se deve tratar como inimiga. É a morte no momento errado (demasiado cedo na vida), pelas razões erradas (quando se pode evitar ou tratar medicamente a um custo razoável) e a que chega aos pacientes da forma errada (quando se prolonga demasiado ou se sofre podendo evitar-se) a que constitui propriamente um inimigo.

## 2.5. Angústia perante a própria morte

---

«Só o homem forte vai de braço dado com a morte.»

**B. Lazarevic**

Parte importante deste problema, para além do que já foi referido, é que a confrontação perante a morte do outro nos obriga a enfrentar a realidade, tantas vezes negada, da própria morte.

As reações dos médicos face às próximas mortes dos pacientes são uma consequência da sua particular apreciação da morte ou de se morrer, de como enfrentariam a eventualidade da sua própria morte. A previsível e próxima morte dos pacientes faz-nos enfrentar o nosso destino pessoal, recordando-nos a nossa caducidade. A serenidade ou a angústia com que imaginamos

encarar a própria morte é o que qualifica a capacidade de resposta profissional, é o que determina a disponibilidade para ajudar os doentes.<sup>14</sup>

Diz Joaquín Santo Domingo<sup>15</sup> que grande parte da formação médica tem a finalidade implícita ou explícita de permitir aos médicos lidar ativamente com os doentes apesar da constância da morte, e para isso, em primeiro lugar, os métodos de formação clássicos ainda em uso tentam imunizá-los face à angústia da sua própria morte que a morte dos outros lhes evoca. Desde este ponto de vista, a educação médica, começando pela anatomia, com a sua sala de dissecação e as autópsias como teste inicial decisivo para a seleção dos futuros médicos, e seguida por toda a formação médico-científica baseada na anatomia patológica e na bioquímica, pode considerar-se como uma técnica de dessensibilização (da angústia perante a morte) no sentido da terapêutica da conduta atual. Superado o ritual da sala de dissecação e a autópsia, e superada a primeira neurose profissional do médico (a fase adolescente dos anos de clínica, em que o estudante ou jovem médico vive hipocondriacamente os seus conhecimentos de patologia), a medicina oferece aos iniciados o caminho científico, um de cujos subprodutos úteis consiste em funcionar como um mecanismo de defesa que permite aos médicos entrincheirar-se numa consideração impessoal dos doentes. Desconhecido como «outro», com uma «identidade análoga» à do próprio médico como pessoa — continua Santo Domingo —, o doente passa a ser um «portador de doença», um morto em potência, o que o converte em objeto de estudo interessante. A superação desta atitude evidentemente imatura, de «rigor científico», em direção a uma síntese humanizada (que não humanística) torna-se difícil com uma educação médica pouco maturante ou, na realidade, antimaturativa. Contudo, a essa maturação chega de facto um grande número de profissionais ao longo da sua vida e experiência profissional.

É fácil compreender que a morte dos seus pacientes recorde aos médicos, por ressonância, a sua própria morte. Os profissionais de saúde, antes de doutos eruditos, são seres humanos com as mesmas características fundamentais que aquela pessoa que jaz à espera do seu cuidado: são da mesma e perecível matéria. É em cenários como este que afloram os nossos preconceitos e crenças (as próprias e as inculcadas ao longo da nossa formação profissional), assim como as nossas ansiedades e temores de morte, e a nossa própria história pessoal. É neste âmbito em que nos devemos sensibilizar ainda mais face às necessidades do outro e tentar colocarmo-nos no seu lugar para compreender que as devemos satisfazer eficazmente. A diferença entre pieguice e sensibilidade radica na eficácia das nossas ações na missão de proporcionar cuidados face à realidade que se apresenta diante dos nossos olhos, das nossas mentes e dos nossos corações.

Os doentes com cancro despertam a nossa própria angústia de morte e, portanto, agredem o nosso sentimento de imortalidade. Porque apresentam

---

14. Acarín, N. «La muerte y el médico». *Anuario de Psicología* 1998;29(4):19-33.

15. Santo Domingo, J. *Psicosociología de la muerte*. Madrid: Castellote, 1976, pág. 57-58.

uma situação que sabemos que poderemos gerir cada vez menos, agridem o nosso sentimento de onisciência e onipotência. Porque pareceria que somos obrigados a reprimir ou negar as nossas emoções, parece que estamos acima delas. Por tudo isto, respondemos à agressão com agressão (que pode ser a demissão e fuga).

Efetivamente, o problema tem a ver com a capacidade com que conta quem assiste os doentes para elaborar angústias e vivências relacionadas com a morte, a dor, a frustração e a culpa. Só quando se faz assim se consegue ter a capacidade para estar disponíveis para os doentes e estabelecer uma relação em que se respeitem os seus tempos, as suas emoções e os seus itinerários. Os médicos são quase os únicos, na sua comunidade, a quem se atribui a imortalidade, a onipotência e a falta de sentimentos, apesar de a verdade ser muito diferente. Não há coisa mais curiosa e digna de meditação do que o inocente assombro das pessoas por o médico estar doente ou por o médico se emocionar.

Foi sobretudo Kübler-Ross<sup>16</sup> que expos, como requisito para ajudar os doentes em fase terminal, a necessidade de enfrentar a própria morte:

«O mais importante é a nossa própria atitude e a nossa capacidade para enfrentar a doença mortal e a morte. Se este for um grande problema na nossa vida, e virmos a morte como um tema tabu, aterrador e horrível, nunca poderemos ajudar um paciente a enfrentá-la com tranquilidade [...] Se não pudermos enfrentar a morte com serenidade, como poderemos ser úteis aos nossos pacientes? Andamos com rodeios e falamos de trivialidades, ou do tempo maravilhoso que está lá fora.»

Este requisito é dado pelo facto de que, para quem se aproxima da pessoa que vai morrer em breve, a morte do doente prefigura a própria e pressupõe viver a experiência do fracasso, naquilo que este tem de mais absoluto e definitivo.<sup>17</sup> Uma coisa é saber que se tem de morrer e outra é estar em constante contacto com quem está a morrer, e ter de refletir: «Um dia, tudo isto vai-me acontecer a mim». Pelo contrário, os médicos que enfrentam a sua morte fantasiada têm de poder ajudar aqueles que enfrentam a morte real biológica.<sup>18</sup> Esta ideia da necessidade de elaborar a própria morte foi exposta num bonito *Epigrama* de Nicolás Guillén:<sup>19</sup>

«Pois dir-te-ei que estou apaixonado por um assunto  
vasto e forte  
que antes de mim ninguém tocou:  
a minha morte.»

---

16. Kübler-Ross, E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo, 1975, pág. 51.

17. Iandolo, C. *L'approccio umano al malato*. Roma: Armando, 1983, pág. 281.

18. Bermejo, J. C. *Relación pastoral de ayuda al enfermo*. Madrid: San Pablo, 1993, pág. 46-47.

19. Guillén, N. *Las grandes elegías y otros poemas*. Caracas: Ayacucho, 1984.

À sensação de fracasso do médico, segue-se a de frustração, que vai lesionar a sua autoestima e orgulho, não apenas a nível social e profissional, mas também no mais individual e íntimo. Vai dar-se um impacto e umas respostas que, para além de serem mais uma vez particulares, individuais e idiossincrásicas desse sujeito, serão determinadas em qualquer caso pela história de aprendizagens prévias face à frustração desse mesmo indivíduo. Estas aprendizagens prévias não têm por quê ocorrerem necessariamente perante situações similares; pelo contrário, trata-se da experiência de nos encontrarmos perante a situação de nos sentirmos frustrados a nível pessoal, global e indiscriminado. Por isso, Blanco Picabia estabelece uma ligação entre a quarta e quinta secção deste artigo — fracasso profissional e medo da própria morte. O grau de maturidade pessoal (ou seja, a capacidade para aceitar e sobrepor-se à frustração), o nível de assimilação e assunção da realidade pessoal que representa o conhecimento das limitações e insuficiências que como humano deve obrigatoriamente ter, são aspetos característicos da personalidade de cada médico em concreto. E estes aspetos da personalidade desse médico, independentemente dos seus conhecimentos, ideologia e restantes carateres superficiais, serão colocados à prova perante o falecimento de cada um dos seus pacientes. Dito de outra forma, a morte de cada paciente permite analisar em cada médico a reação que nele provoca a abordagem do inevitável da sua própria morte. Certo é que é sempre possível tentar o recurso fácil da evasão; mas também é evidente que essa é uma reação que nos indicará a sua incapacidade para enfrentar a sua própria morte — da qual com toda a certeza não poderá escapar. O que, mais uma vez, nos indica o seu verdadeiro grau de maturidade ou, neste caso, de imaturidade.<sup>20</sup>

Cada um de nós sente a necessidade de eludir este tema e, contudo, todos temos de o enfrentar mais tarde ou mais cedo. Devemos então considerar a possibilidade da nossa morte. Laín Entralgo<sup>21</sup> fala da *premeditatio mortis*, que pode ser motivo de desespero, mas também de esperança. «Assim é, até quando o homem fecha os seus ouvidos à ténue e clamorosa voz que nele pede “ser sempre” — com prece expressa ou sem ela — quantas vezes se defronta com a ideia de morrer.»

Os médicos têm mais medo da morte do que os doentes. Demonstrou-o Kasper, que estudou por profissões a resposta às perguntas «Com que frequência pensa na morte?» e «Quanto medo tem da morte?». O grupo dos médicos acabou por ser o que menos pensava nela e o que mais a temia.<sup>22</sup> Os interessados tendem a explicar esta atitude por razões de ordem profissional: os médicos são aqueles que vêm a morte com mais frequência e quem, consequentemente, podem compreender mais profundamente a sua inevitabilidade, miséria, tristeza e horror.

---

20. Blanco Picabia, A. *El médico ante la muerte de su paciente*. Sevilha: Monardes, 1992, pág. 142-143.

21. Laín Entralgo, P. *La espera y la esperanza*. Madrid: Alianza, 1984, pág. 597.

22. Citado por Antonelli, F. *Per morire vivendo*. Roma: Città Nuova, 1990, pág. 52.

Outros autores também sugerem que o temor da morte parece ocupar um lugar proeminente entre os médicos. Num estudo realizado por Herman Feifel<sup>23</sup> e seus colegas, comparou-se um grupo de 81 médicos com um igual de pacientes graves e doentes terminais e com outro grupo de 95 indivíduos saudáveis. Os médicos mostraram um receio da morte bastante maior do que o grupo de pessoas saudáveis e o de pessoas a ponto de morrer. E quando Feifel e os seus colaboradores também compararam um grupo de estudantes de medicina com outro de médicos experientes, descobriu que estes últimos tinham mais medo da morte do que os primeiros. Estes resultados fazem pensar que o contacto com a morte aumenta os receios dos médicos. Os resultados de Feifel foram corroborados por outros investigadores.<sup>24</sup> Estes estudos proporcionam provas sólidas de que a tendência para evitar falar da morte e de morrer aumenta com os receios que estas conversas evocam nos médicos. Além disso, para os médicos a morte é uma derrota pessoal, mais do que algo inevitável a que eles, tal como os seus pacientes, se devem submeter. Enquanto a morte for vista como um fracasso, vai ser difícil falar dela. Ninguém gosta de falar dos seus fracassos.

Mas também pode haver outra explicação. Para Antonelli,<sup>25</sup> não é correto que os médicos tenham mais medo da morte porque se tornaram médicos. Pelo contrário, tornaram-se médicos porque já tinham mais medo da morte. Este medo da morte é uma das motivações determinantes entre as que os orientam para a escolha da profissão médica. Os médicos procuram nos seus estudos uma espécie de proteção contra a morte que, apesar de não lhes permitir evitá-la, ajuda-os a fazer face à sua ansiedade. Este comportamento antifóbico seria assim na prática: cada encontro com um doente em que o profissional sai «ileso» reforçaria no médico as suas próprias ilusões de imortalidade. O mesmo opinava H. Leeb<sup>26</sup> quando dizia: «Como resultado das minhas próprias experiências, considero que uma das principais razões pelas quais certos médicos seguiram esta carreira foi para controlar os seus próprios receios relativamente à morte, que são superiores aos da maioria da população.»

Se o fenómeno varia provavelmente de um indivíduo para outro, é possível supor, no entanto, que todos os profissionais de saúde sentem parcialmente esse medo, medo que representa um potencial obstáculo a qualquer vínculo afetivo com o paciente e tanto maior quanto mais o médico se identifique com o doente e pense na sorte que tem de se encontrar deste lado da mesa. Numa só palavra, a linha de demarcação traçada entre ele próprio (o profissional) e o outro (o doente) corre o risco de se apagar.<sup>27</sup> Quanto maior for a semelhança percebida pelo médico entre o doente e si mesmo, mais relevante será o pro-

---

23. Feifel, H.; Hanson, S.; Jones, R.; Edwards, L. «Physicians consider death». *Proceedings of the 75th Annual Convention of the American Psychological Association*, Washington, DC, 1967.

24. Oken, D. «What to Tell Cancer Patients». *JAMA* 1961;175:1120.

25. Antonelli, F. *Per morire vivendo*. Roma: Città Nuova, 1990, pág. 54.

26. Haro Leeb, L. *Psicología aplicada a las relaciones humanas*. México: Porrúa, 1990, pág. 333.

27. Reiser, D. E.; Schroder, A. K. *Patient interviewing: The human dimension*. Baltimore: Williams & Williams, 1980, pág. 3-84.

blema (por exemplo, quando se encontrar perante um membro da sua família, um colega, uma pessoa da sua idade, etc.).

Vendo morrer uma pessoa, disse um médico:<sup>28</sup> «É a nós mesmos, na verdade, que vemos morrer». Face a esta angústia, é inevitável que alguns médicos coloquem em jogo inconscientemente mecanismos de defesa, que podem ir desde a demissão e o abandono até à hiperatividade terapêutica, tão valente como inútil.

A diluição da vida no seu termo implica a medicalização da morte e, tal como é praticada, frequentemente tem como efeito expropriar a pessoa da sua morte. Podem considerar-se três formas de evitar «medicamente» a confrontação com a morte. Primeiro, existe uma forma brutal de proceder; é a eutanásia ativa. Uma segunda forma, mais subtil, mais hipócrita, intensamente praticada no nosso país, é brincar à comédia com a pessoa moribunda. Adotam-se atitudes e pronunciam-se palavras relativamente à morte não estar lá. Este engano impede ao moribundo de comunicar com o seu meio e ser autenticamente ele próprio durante o tempo que lhe resta de vida. Esta comédia termina habitualmente com a utilização de «cocktails líticos» que possuem essa estranha virtude de permitir que o moribundo deslize por uma espécie de inconsciência e de evitar, dessa forma, que perturbe as equipas que dele cuidam. Por fim, pode evitar-se o envolvimento pessoal num diálogo com o moribundo, obstinando-se em fazê-lo viver depois da hora da sua morte. É, sem dúvida, a mais forte tentação a que se submetem os médicos, que suportam com dificuldade a sua impotência face à iminência do seu fracasso.<sup>29</sup>

A estes fatores, mais do que suficientes só por si, devemos acrescentar o facto de que os doentes a maior parte das vezes estão enganados relativamente à sua doença. Mentir dia após dia, ter permanentemente que inventar explicações para as perguntas dos doentes, é algo difícil de suportar para qualquer um.

Distorceu-se um pouco, ou muito, o próprio conceito de *médico* e de *medicina*. O verbo latino *mederi* significa ‘aligeirar’, ‘aliviar’, ‘remediar’; mas agora está mais focado em prolongar a vida do que em diminuir as moléstias e o sofrimento. *Alleviare* deriva de *levis*, que significa ‘leve’, ‘ligeiro’, ‘ágil’, ‘doce’, ‘fácil’. E com isso, confundiu-se a missão tradicional dos médicos, ou seja, aliviar o sofrimento humano, que em linhas gerais se pode expressar da seguinte forma:

«Se puderes curar, cura.  
Se não puderes curar, alivia.  
E se não puderes aliviar, consola.»

Sem chegar ao extremo de Voltaire, a quem se atribui a anterior citação, e quem dizia que «um médico eficiente é aquele que conforta o seu paciente enquanto

---

28. Antonelli, F. *Per morire vivendo*. Roma: Città Nuova, 1990, pág. 55.

29. Malherbe, J. F. *Hacia una ética de la medicina*. Santa Fe de Bogotá: San Pablo, 1993, pág. 16-17.

a natureza realiza a cura», certo é que aliviar e consolar é muitas vezes a única coisa que podemos fazer para ajudar os doentes, e não é pouco. O facto de não se considerar o doente morto antes de morrer, que este não se considera abandonado pelo seu médico, que o visita, ouve, acompanha, tranquiliza e conforta, que lhe dá a mão e é capaz de lhe transmitir esperança e confiança, é de uma importância tremenda para o paciente, para além de uma das missões mais grandiosas da profissão médica, profissão que possui a humilde grandeza de ter a pessoa como objeto. Os médicos têm de estar lá — custe o que custar, porque a morte é o indicador do seu fracasso, tal como hoje se entende — para o ajudar a morrer. Ser médico é, em primeiro lugar, ser mais do que médico, e ao mesmo tempo, ser médico até ao final. Nenhum médico tem autorização para abandonar o seu doente pelo mero facto de padecer de uma doença incurável e grave. Pessoalmente, estou convencido de que as milenares palavras de Isaías «Consolem, consolem o meu povo» não só continuam atuais nos nossos tempos, como também se dirigem aos médicos.

De nenhuma forma se deve subestimar a tarefa que têm os médicos de consolar e confortar os seus doentes. A tarefa mais sublime de todo o médico é provavelmente a de acompanhar e ajudar os seus doentes no doloroso caminho de abandonar esta vida. Podemos recordar agora as palavras pronunciadas por Sydenham<sup>30</sup> em 1666:

«Finalmente, o médico deve recordar que ele próprio não está isento da sorte comum, mas está sujeito às mesmas leis de mortalidade e de doença que os outros, e ocupar-se-á dos doentes com mais diligência e carinho se pensar que ele próprio é o seu sofredor companheiro.»

Seria bom que cada professor ou professora, que cada interno, que cada estudante, ao abordar os doentes hospitalares tivesse presente a bonita frase que serviu de lema à Segunda Conferência Internacional sobre a Humanização da Medicina, realizada em Roma em 1988: «Todo o doente é meu irmão».

Também não devemos pensar, por este trabalho parecer simples, que se trata de algo fácil. Doente e família, a maior parte das vezes sob um grande impacto, geram um ambiente com uma grande carga emocional na qual é preciso saber estar, e deve-se estar preparado e ter formação para isso se não nos quisermos transformar num simples adorno, no melhor dos casos. Porque no pior dos casos podemos fazer, e especialmente dizer, um grande número de inconveniências que pioram a situação.

Por fim, os médicos devem aprender que a morte é algo natural. Quando rejeitam a morte, acabam por abandonar os doentes; quando a negam e se negam a deixar morrer os seus doentes, caíram na obstinação ou furor terapêutico (tentativa de cura persistente). Só quando são capazes de a aceitar como

---

30. Citado por Carter, R. L. Em: Saunders, C. *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat, 1980, pág. 25.

algo natural e, mais cedo ou mais tarde, inevitável, se dedicarão a cuidar dos seus doentes até ao final e sem a sensação de fracasso. A morte é o preço que paga todo o ser pluricelular desde o próprio momento do seu nascimento.

Assim dizia Séneca:

«Uma mesma sorte encadeia a todos:  
a quem lhe tocou nascer,  
resta-lhe depois morrer.»

É certo que o trabalho dos profissionais de saúde muitas vezes é esgotante do ponto de vista emocional e também do stress. Mas também é verdade que aprendemos muito com os nossos doentes. Não há dúvida que, se fizermos um acompanhamento próximo e sincero aos nossos doentes, é muito o que podemos aprender acerca do processo de morrer, antes de sermos nós próprios a estarmos a passar por esse lugar onde eles se encontram. Não há dúvida de que esta aprendizagem nos vai ajudar muito a viver de outra forma, a sermos mais conscientes dos limites da vida humana, a reordenar, em suma, a nossa escala de valores. O pensamento sobre a morte em geral, e sobre a própria morte, permite dar valor à vida de forma profunda e intensa, e proporciona aos indivíduos uma possessão da sua liberdade que os preserva da coisificação na sociedade de consumo e lhes permite compreender que o instante presente é o único real que os seres humanos possuem. Da mesma forma, o pensamento sobre a própria morte desperta nas pessoas um sentimento de fraternidade para com o outro e de respeito para com todas as formas de vida. Se os moribundos pudessem regressar ao seu estado de indivíduos saudáveis, logo da sua grande autoaprendizagem nas fases da agonia, fundariam uma sociedade diferente, onde as palavras e as ações estariam unidas pelo amor e o respeito pela vida.<sup>31</sup>

---

31. Mejía Rivera, O. *La muerte y sus símbolos. Muerte, tecnocracia y posmodernidad*. Antioquia (Colômbia): Editorial Universidad de Antioquia, 1999, pág. 190.

## Bibliografía recomendada

---

- Ariès, P. *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus, 1987.
- Bayés, R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca, 2001.
- Cobo Medina, C. *Ars Moriendi. Vivir hasta el final*. Madrid: Díaz de Santos, 2001.
- Cobo Medina, C. *Los tópicos de la muerte. La gran negación*. Madrid: Ediciones Libertarias, 2000.
- Elías, N. *La soledad de los moribundos*. Madrid: Fondo de Cultura Económica, 1987.
- Gómez Sancho, M. *El hombre y el médico ante la muerte*. Madrid: Arán, 2006.
- Gómez Sancho, M. *La pérdida de un ser querido. El duelo y el luto*. Madrid: Arán, 2005.
- Gómez Sancho, M. *Morir con dignidad*. Madrid: Arán, 2005.
- «Los fines de la medicina». *Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas*. Barcelona: Fundación Víctor Grífols i Lucas, 2004.
- Morin, E. *El hombre y la muerte*. Barcelona: Kairós, 1994.
- Quintana, O. *Por una muerte sin lágrimas*. Barcelona: Flor del Viento, 1997.
- Thomas, L. V. *Antropología de la muerte*. México: Fondo de Cultura Económica, 1983.
- Thomas, L. V. *La muerte*. Barcelona: Paidós, 1991.



## Cap. 3

# Breve história da psicologia paliativa em Espanha

**Joaquín T. Limonero García**

## Introdução. Uma relação de união de facto

O desenvolvimento dos cuidados paliativos (CP) em Espanha ocorre conjuntamente com a integração dos psicólogos nestas unidades, dado que esses profissionais participaram na sua constituição e desenvolvimento desde o início na década de oitenta.<sup>1</sup> Assim, por exemplo, em maio de 1989 funda-se a Sociedade Catalano-Balear de Cuidados Paliativos (SCBCP - Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives), e em janeiro de 1992, a Sociedade Espanhola da Cuidados Paliativos (SECPAL - Sociedad Española de Cuidados Paliativos),<sup>2</sup> e em ambas as sociedades científicas os psicólogos aparecem como membros fundadores e integrantes das mesmas.

A participação dos psicólogos nos CP constituiu um marco importante no mundo da saúde em geral, e na disciplina da psicologia em particular. Estes profissionais, integrados numa equipa multidisciplinar, agem de forma sinérgica para atingir o objetivo principal dos CP: o máximo bem-estar possível dos doentes e das suas famílias nesta difícil e complexa fase da vida através da prevenção e do alívio do sofrimento.

Como em todos os inícios, alguns fatores favorecem a inclusão dos psicólogos nos CP. No nosso país, a figura do Dr. Gómez Batiste foi de suma importância neste sentido, ao ser um médico sensível aos aspetos emocionais e ao avaliar o papel dos psicólogos como profissionais de saúde especialistas neste

1. Limonero, J. T. «El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones». *Rev Psicol Gen Aplic* 1996;49:249-65.
2. Bayés, R. «Aproximación a la historia y perspectivas de la psicología del sufrimiento y de la muerte en España». *Inform Psicol* 2010;100:7-13.

tipo de aspetos, dado que na doença avançada e no final da vida estão presentes emoções intensas e cambiantes que provocam mal-estar emocional e sofrimento. Este apoio profissional, juntamente com o de outros profissionais de saúde, favoreceu na Catalunha, e posteriormente no resto do Estado espanhol, a presença dos psicólogos como profissionais fundamentais no apoio paliativo.

Contudo, queremos também fazer constar que uma semente primigénia das origens da abordagem das reações emocionais face às doenças graves ocorreu no âmbito da oncologia, onde os psico-oncologistas foram os pioneiros a prestar atenção aos aspetos psicológicos e ao sofrimento dos doentes que padeciam destas doenças ao longo de vários estados.<sup>2</sup>

### 3.1. Porquê os profissionais da psicologia?

---

A necessidade da incorporação dos psicólogos no apoio paliativo aos doentes no final da vida e das suas famílias fica patente no guia da SECPAL.<sup>3</sup> Neste guia, na definição de *situación de doença terminal*, destaca-se como uma das características principais o seguinte aspeto:

«Situación que gera um grande impacto emocional no paciente, família e equipa terapêutica relacionada com a presença explícita ou não da morte» (pág. 4). Da mesma forma, nos instrumentos básicos da terapêutica da mesma, especifica-se como instrumento básico de atuação o «apoio emocional e a comunicação com o doente, família e equipa terapêutica, estabelecendo uma relação franca e honesta» (pág. 6).<sup>3</sup>

Por seu lado, o guia de padrões de CP do Ministério da Saúde, Política Social e Igualdade<sup>4</sup> indica que, para proporcionar um apoio integral, é necessário contar com os psicólogos, e que o seu papel básico está relacionado com «o apoio emocional ao paciente e à família em situações complexas, a participação no acompanhamento espiritual, o apoio no luto e o apoio aos profissionais» (pág. 84).<sup>4</sup>

Mais recentemente, no livro branco sobre normas de qualidade e padrões de cuidados paliativos da European Association for Palliative Care (Sociedade Europeia de Cuidados Paliativos; EAPC na sigla em inglês) — publicada a tradução espanhola pela SECPAL —<sup>5</sup> também se destaca a necessidade de abordar

---

3. Sanz, J.; Gómez-Batiste, X.; Gómez Sancho, M.; Núñez Olarte, J. M. *Cuidados paliativos: recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*. Madrid: Ministério da Saúde e do Consumo, 1993.

4. Ministério da Saúde, Política Social e Igualdade. *Unidad de cuidados paliativos: estándares y recomendaciones*. Madrid: Ministério da Saúde, Política Social e Igualdade, 2009.

5. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos*. Monografías SECPAL, 0. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2011.

os aspetos psicológicos do paciente e da sua família, assim como a necessidade de uma abordagem interdisciplinar e multiprofissional, onde o trabalho de equipa é uma componente essencial dos CP.

Como se pode observar, os profissionais da psicologia incluem-se no âmbito dos CP à raiz da necessidade de abordar em profundidade o impacto emocional que a doença e a presença da morte geram nos doentes e nas suas famílias. A maior parte das reações emocionais e de conduta que ocorrem nesta situação são fruto do processo de adaptação à mesma, tanto dos doentes como dos seus familiares. Assim, o papel dos psicólogos será proporcionar apoio emocional para aliviar o sofrimento e dotar a pessoa dos recursos necessários para enfrentar o melhor possível esta situação. A atuação conjunta dos psicólogos com o resto dos profissionais terá como objetivo proporcionar o máximo bem-estar possível aos doentes.

Lacasta<sup>6</sup> explica o que aconteceria se as necessidades psicológicas ficassem por atender. Possivelmente, todos os intervenientes dos CP sairiam a perder, dado que: a) existiria um maior sofrimento dos doentes e dos seus familiares, assim como dos próprios profissionais; b) o controlo dos sintomas seria dificultado; c) dificultar-se-ia a consecução do objetivo principal dos CP, que é o bem-estar dos doentes e das suas famílias e facilitar que estes morram em paz; e d) não se realizaria um apoio integral dos pacientes.

Assim, esta psicóloga, juntamente com alguns dos máximos representantes dos CP espanhóis, reclamam a necessidade de todas as equipas de CP contarem com profissionais da psicologia, dadas as repercussões negativas que essa carência origina em todos os intervenientes.<sup>7</sup>

Na EAPC determina-se, a modo de recomendação, o curriculum e a formação de pós-graduação que deveriam possuir os psicólogos envolvidos nos CP, assim como a área de intervenção específica, recomendação que recentemente também foi elaborada no nosso país pela mão da psicóloga Lacasta,<sup>8</sup> auspiciada pela SECPAL. Em ambos os manuais enfatiza-se o conhecimento que deveriam ter os psicólogos neste campo, assim como nas atitudes, habilidades e reflexões sobre a sua prática de CP. Da mesma forma, conclui-se que existem vários níveis de intervenção psicológica, sendo os psicólogos quem se encarregaria principalmente dos níveis de maior complexidade emocional através de intervenções

---

6. Lacasta, M. A. «Los psicólogos en los equipos de cuidados paliativos en el plan integral de la comunidad de Madrid». *Psicooncología* 2008;5(1):171-177.

7. Lacasta Reverte, M. A.; Sánchez Sobrino, M.; Núñez Olarte, J. M.; Gándara del Castillo, A.; Gómez-Batiste, X. «El psicólogo en los equipos de Cuidados Paliativos». *Med Paliat* 2006;3(1):4.

8. Soler Saiz, M. C.; Lacasta Reverte, M. A.; Cruzado Rodríguez, J. A.; Die Trill, M.; Limonero García, J. T.; Barreto Martín, P.; Labrador Encinas, F.; Fernández Fernández, E.; De Quadras Roca, S. Área de Capacitación Específica (ACE) y Diploma de Acreditación Avanzada (DAA) en Psicología en Cuidados Paliativos. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), 2013.

específicas, para atingir o objetivo final dos CP, tanto com os doentes e as suas famílias ou pessoas chegadas como no processo de luto posterior.

Com esta reflexão pretende fazer-se finca-pé no papel fundamental dos psicólogos nas unidades de CP. Contudo, e não pretendendo ser associativistas, esta mesma reflexão poderia aplicar-se a outros profissionais que fazem parte das mesmas, já que, por exemplo, para poder prestar um apoio emocional eficaz é necessário previamente um bom controlo dos sintomas físicos. Com isto, estamos a dizer que o sucesso dos CP é fruto da atuação sinérgica de todos os profissionais envolvidos num apoio integral, e que se o serviço de saúde não os fornece, então está a levar-se a cabo uma má praxis.

## 3.2. A nossa história recente

---

São muitos os psicólogos pioneiros que com o seu trabalho deram lugar à consolidação e reputação destes profissionais nos CP. Entre eles, queremos destacar especialmente a figura de Manel D. Comas, por ser o primeiro psicólogo que trabalhou numa unidade de CP, na do Hospital Universitari de la Santa Creu de Vic (Barcelona), em meados dos anos oitenta. Esta unidade de CP converteu-se numa referência em psicologia a nível nacional, e foram muitos os psicólogos que por lá passaram. A esse respeito, queremos também destacar a figura de Dolors Mateo, formada sob a tutela de Comas como uma das psicólogas com maior experiência no nosso país no apoio às pessoas no final da vida.

Passaram mais de vinte anos desde que Pilar Arranz publicou no primeiro boletim informativo da SECPAL o papel dos psicólogos em CP (Arranz, 1992). Desde então até aos dias de hoje, vários trabalhos abordaram a questão,<sup>7, 9-11</sup> manifestando a importância do papel dos psicólogos nas equipas multidisciplinares de CP, assim como as dificuldades com que se encontram na sua praxis assistencial.

Igualmente, desde a tese pioneira de Joaquín T. Limonero realizada em 1994<sup>12</sup> e intitulada *Avaliação de aspetos perceptivos e emocionais na proximidade da morte*, dirigida por Ramon Bayés, até aos nossos dias, defenderam-se

- 
9. Lacasta, M. A.; Rocafort, J.; Blanco, L.; Limonero, J. T.; Gómez-Batiste, X. «Intervención psicológica en cuidados paliativos. Análisis de los servicios prestados en España». *Med Paliat*, 2008;15(1):39-44.
  10. Fernández, M. E.; Aguirán, P.; Amurrio, L. M.; Limonero, J. T.; Martínez, M.; Urbano, S. «Estándares de formación psicológica en Cuidados Paliativos». *Med Paliat*, 2004;11(3):174-179.
  11. Fernández-Alcántara, M.; Paz García-Caro, M.; Pérez-Marfil, M. N.; Cruz-Quintana, F. «Experiencias y obstáculos de los psicólogos en el acompañamiento de los procesos de fin de vida». *Anales Psicol*, 2013;29(1):1-8.
  12. Limonero, J. T. *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte*. Tese de doutoramento. Bellaterra, Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona, 1994.

um bom número delas neste âmbito, evidenciando o duplo papel dos psicólogos: por um lado, no apoio psicológico, e por outro, na investigação científica, muito importante para que os CP progridam e se melhore o apoio aos doentes e às suas famílias.

Também queremos destacar o excelente trabalho que a psicóloga Pilar Barreto tem vindo a fazer neste âmbito desde a Universidade de Valência desde o início dos anos noventa, em especial na compreensão e apoio ao luto complicado dos cuidadores ou pessoas chegadas do doente, assim como mais recente através das suas contribuições para o conhecimento dos aspetos espirituais dos doentes no final da vida.<sup>13</sup>

Por seu lado, María Antonia Lacasta, na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Universitario La Paz de Madrid, atende as pessoas em luto desde 1996, e em 2008 culminou a sua tese de doutoramento,<sup>14</sup> na qual descreve os diferentes tratamentos psicológicos para pessoas com dificuldades no processo de elaboração do luto. Atualmente, esta autora coordenou, juntamente com outros psicólogos espanhóis, o manual clínico *Apoio ao luto em cuidados paliativos*, ao mesmo tempo que apresentou um protocolo de atuação sob o auspício da SECPAL.<sup>15,16</sup>

Javier Barbero foi um dos primeiros psicólogos a atender doentes de sida nos anos noventa, e atualmente, no Hospital Geral Universitario Gregorio Marañón de Madrid, é um dos principais especialistas na abordagem dos aspetos espirituais dos doentes e seus familiares.

A publicação do manual *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*,<sup>17</sup> em 2003, representou um marco importante na psicologia dos CP. Esta obra apresenta de forma estruturada, clara e com rigor científico protocolos de intervenção psicossocial dirigidos a todos os membros integrantes da equipa de assistência multidisciplinar, em especial aos psicólogos, para que realizem uma intervenção específica.

Desde a década dos anos oitenta, Silvia Viel, no Hospital Residencia Sant Camil de Sant Pere de Ribes (Barcelona), vem exercendo um duplo trabalho, assistencial e docente, divulgando os princípios psicológicos e de apoio dos CP.

---

13. Barreto, M. P.; Fombuena, M.; Rebeca Diego, R.; Galiana, L.; Oliver, A.; Benito, E. «Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida». *Med Paliat* 2013.

14. Lacasta, M. A. *Tratamiento psicológico del duelo con dificultades: Evaluación de un programa de intervención grupal*. Tese de doutoramento. Universidad Complutense de Madrid, 2008.

15. Lacasta Reverte, M. A.; Sanz Llorente, B.; Soler, C.; Yelamos, C.; De Quadras, S.; Gándara, A. *Atención al duelo en cuidados paliativos*. Guía clínica. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, imprensa.

16. Lacasta Reverte, M. A.; De Quadras, S.; García-García, J. A.; Soler, M. C. *Protocolo de atención a las personas en duelo en cuidados paliativos. Recomendaciones SECPAL*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, imprensa.

17. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. 4.ª ed. Barcelona: Ariel, 2003.

Queremos igualmente destacar duas figuras chave do Instituto Catalán de Oncología (ICO): Jorge Maté e Francisco Gil. O primeiro, por aprofundar sobre o sofrimento dos doentes no final da vida,<sup>18</sup> e o segundo, por dar rigor científico à figura do psicólogo e divulgar o seu trabalho de assistência e investigação.<sup>19</sup> De facto, nesta instituição a sua mais recente contribuição consiste na elaboração de um modelo integral de apoio em CP<sup>20</sup> onde se abordam as necessidades básicas e essenciais dos pacientes que sofrem de doenças avançadas progressivas ou se encontram no final da vida, sendo o apoio pelos aspetos emocionais um dos elementos fundamentais.

Estrella Fernández em La Rioja, Luis Amurrio em Guipúscoa e Pilar Aguirán desde Saragoça são outros dos psicólogos pioneiros no nosso país que com o seu trabalho, dedicação e compromisso foram consolidando o trabalho dos psicólogos no campo dos CP.

A participação dos profissionais da psicologia nos CP reflete-se em inúmeras contribuições e apresentações científicas realizadas em congressos específicos deste âmbito, como podem ser os organizados pela SECPAL ou a SCBCP, já desde o seu início em 1992, outros internacionais como os da EAPC, assim como congressos afins como os da Sociedad Española de Psicooncología (SEPO), por exemplo.

Por outro lado, são inúmeros os trabalhos publicados por psicólogos na revista oficial da SECPAL, *Medicina Paliativa*, e noutras revistas nacionais e internacionais de grande prestígio, tais como *The Lancet*, *Psycho-oncology*, *Journal of Palliative Medicine*, *Journal of Palliative Care*, *Palliative Medicine*, *Journal of Pain and Symptom Management*, *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, *Supportive Care in Cancer*, *Medicina Clínica*, *Gaceta Sanitaria* e *Psicooncología*, entre outras.

### 3.3. A nossa realidade

---

Passou mais de uma década desde a primeira reunião nacional de psicólogos de CP realizada em Barcelona em 2001,<sup>21</sup> onde se discutiu o papel destes pro-

---

18. Maté, J. *Sufrimiento en pacientes oncológicos al final de la vida: revisión del sufrimiento, propuesta de evaluación y de atención al final de la vida*. Tese de doutoramento. Universidad Autónoma de Barcelona, 2014.

19. Gil, F. (ed.). *Counselling y psicoterapia en cáncer*. Barcelona: Elsevier, 2014.

20. Maté Méndez, J.; González-Barboteo, J.; Calsina Berna, A.; Mateo Ortega, D.; Codorniu Zamora, N.; Limonero García, J. T.; Trelis Navarro, J.; Serrano Bermúdez, G.; Gómez-Batiste, X. «The Institut Català d'Oncologia (ICO). Model of Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address essential needs of patients with advanced cancer». *J Palliat Care* 2013; 29(4):237-243.

21. Lacasta, M. A. «I Encuentro de Psicólogos de Cuidados Paliativos». *Med Paliat* 2001;8(4):198-201.

fissionais no referido âmbito da saúde. Aspetos como a sua situação contratual, a sua dedicação semanal, a tipologia de pacientes que assistiam, a formação recebida ou as principais necessidades para melhorar a sua formação eram questões que geravam interesse e preocupação em boa parte dos mais 100 psicólogos que assistiram a esse primeiro encontro.

Felizmente, hoje em dia não se discute a figura do psicólogo nas unidades de CP, mas precisamente o contrário; o seu trabalho profissional é muito valorizado pelas próprias equipas e, o que é mais importante, pelos doentes, familiares e pessoas chegadas. Este reconhecimento está patente no facto de um bom número de psicólogos fazerem parte das unidades de CP e, mais recentemente, desde a implementação inicial das equipas de assistência psicossocial (EAPS) da Obra Social "la Caixa", estes complementam o apoio das equipas de CP fazendo um trabalho integral sobre os doentes e as suas famílias em todo o território espanhol. Queremos destacar que esta incorporação dos psicólogos nas equipas de assistência foi possível graças ao impulso do doutor Xavier Gómez-Batiste e de uma instituição como a Obra Social "la Caixa".

Contudo, apesar de o desenvolvimento dos CP ter chegado à maior idade, a sua implementação não está distribuída uniformemente no território espanhol,<sup>22</sup> assim como a incorporação dos psicólogos nesses serviços.<sup>23</sup> A esse respeito, há que assinalar o paradoxo existente que ocorre em boa parte das equipas de apoio domiciliário de CP, que carecem da figura do psicólogo como membro básico das mesmas, limitando para muitos pacientes, famílias e pessoas chegadas uma intervenção especializada que redundaria na melhoria do seu bem-estar e no alívio do sofrimento. Nesse sentido, subscrevemos as palavras de Barbero ao indicar que nos CP a experiência do sofrimento é permanente e afeta tanto os pacientes como o ambiente familiar e os profissionais de saúde.<sup>22</sup>

### 3.4. Formação e investigação: o caminho percorre-se andando...

---

Apesar da formação em psicologia proporcionada nas nossas universidades ser em geral aceitável e de qualidade, não é suficiente para trabalhar num âmbito tão específico como os CP. Os psicólogos, qualquer profissional deste âmbito, necessitam de uma formação e umas competências específicas, tal como refere

---

22. Centeno, C.; Arnillas, P.; Hernansanz, S.; Flores, L. A.; Gómez, M.; López-Lara, F. «The reality of palliative care in Spain». *Palliat Med* 2000;14(5):387-394.

23. Barbero, J. «Psicólogos en cuidados paliativos: la sinrazón de un olvido». *Psicooncología* 2008;5(1): 179-191.

em várias recomendações curriculares.<sup>8,10,24</sup> Assim, requer-se uma formação de pós-graduação específica, recomendando-se ampliá-la através de mestrados específicos de CP onde se conjuguem teoria, prática e uma boa supervisão ou tutorização da prática profissional.

A investigação psicossocial nos CP, juntamente com o apoio aos doentes em fase terminal e os seus familiares, é uma necessidade e um objetivo que não devem ser descurados. Neste sentido, essa investigação deve demonstrar, entre outros aspetos, que a assistência paliativa é suficiente relativamente ao seu objetivo primordial: proporcionar o maior bem-estar possível aos doentes e às suas famílias através de uma assistência multidisciplinar que não esqueça a equipa assistente.<sup>10</sup>

Conhecer as reações emocionais dos doentes e cuidadores, o seu grau ou nível de mal-estar ou de sofrimento, ou que aspetos podem facilitar ou dificultar uma morte digna e um bom processo de luto posterior, assim como quais são as melhores ferramentas de avaliação e que estratégias ou terapias psicológicas são mais eficazes, são objetivos que devem guiar as investigações psicológicas neste âmbito; investigações que nos últimos anos têm vindo a aumentar, apesar da dificuldade inerente de investigar os aspetos emocionais.

Por último, no âmbito da investigação queremos destacar a figura do professor Ramon Bayés da Universidad Autónoma de Barcelona, psicólogo pioneiro em muitos aspetos no nosso país, em especial pela sensibilidade mostrada relativamente a pessoas com doenças avançadas ou no final da vida. São inúmeras as suas contribuições. Assim, por exemplo, dirigiu um grande número de investigações e teses de doutoramento, fez importantes recomendações relacionadas com a investigação, contribuiu para a elaboração de diferentes escalas de avaliação do mal-estar emocional do doente<sup>25</sup> e do sofrimento,<sup>26,27</sup> e propôs, juntamente com outros psicólogos antes referidos, um modelo de apoio paliativo integral.<sup>28</sup> Para além de todas as suas contribuições, Bayés foi e é uma referência de como se deve investigar e quais são as perguntas que se devem fazer. Por tudo isto, desde este breve capítulo quero agradecer a Ramon as suas contribuições e ensinamentos.

---

24. Jünger, S.; Payne, S. «Guidance on postgraduate education for psychologists involved in palliative care». *European J Palliat Care* 2011;18(5):238-252.

25. Limonero, J. T.; Mateo, D.; Maté-Méndez, J.; González-Barboteo, J.; Bayés, R.; Bernaus, M.; Casas, C.; López, M.; Sirgo, A.; Viel, S. «Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos». *Gac Sanit* 2012;26:145-152.

26. Bayés, R.; Limonero, J. T.; Barreto, P.; Comas, M. D. «A way to screen for suffering in palliative care». *J Palliat Care* 1997;13(2):22-26.

27. Bayés, R.; Limonero, J. T.; Barreto, P.; Comas, M. D. «Assessing suffering». *Lancet* 1995;346(8988):1492.

28. Bayés, R.; Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P. «Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa». *Medicina Paliativa* 1996;3:114-121.

Temos consciência de que deixamos pelo caminho um grande número de psicólogos e psicólogas que contribuem e contribuíram notavelmente para o desenvolvimento da psicologia nos CP. A todos eles, obrigado pelo seu trabalho.

## Bibliografia recomendada

---

Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. 4.ª ed. Barcelona: Ariel, 2003.

Fernández, M. E.; Aguirán, P.; Amurrio, L. M.; Limonero, J. T.; Martínez, M.; Urbano, S. «Estándares de formación psicológica en Cuidados Paliativos». *Med Paliat* 2004;11(3):54-59.

Soler Saiz, M. C.; Lacasta Reverte, M. A.; Cruzado Rodríguez, J. A.; Die Trill, M.; Limonero García, J. T.; Barreto Martín, P.; Labrador Encinas, F.; Fernández Fernández, E.; De Quadras Roca, S. Área de Capacitación Específica (ACE) y Diploma de Acreditación Avanzada (DAA) en Psicología en Cuidados Paliativos. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), 2013.



# Fundamentos antropológicos, éticos e relacionais da intervenção psicológica em cuidados paliativos

**Javier Barbero Gutiérrez**

## Introdução

A intervenção psicológica com pacientes e familiares em cuidados paliativos (CP) não é uma questão unicamente técnica. Por trás esconde-se, pelo menos, uma determinada conceção do ser humano que sofre e do ser humano que cuida, que podem ou não ser as mesmas. Também implica uns determinados valores, que se expressam no próprio vínculo que desenvolvemos. Ou seja, uma antropologia e uma axiologia que se relacionam num modelo concreto de relação clínica. Isto não se pode obviar. Não existe uma decisão técnica que não acarrete, no mínimo, uma visão de quem e o que é fundamentalmente aquela pessoa que temos à nossa frente e dos valores que estão em jogo ou em conflito.

Um simples exemplo. Para um profissional da psicologia, a pessoa com doença avançada pode ser basicamente alguém com uma sintomatologia fundamentalmente ansiosa ou depressiva a quem tem de avaliar esses mal-estares porque essa é a sua responsabilidade. Ou pode conceber o familiar como alguém a quem tem de dar apoio para que cumpra as suas obrigações de cuidado ou para o ajudar a prevenir um luto complicado. São perspetivas muito habituais. Na primeira, não se tem em conta a normalidade de determinados sintomas e o direto de integrá-los de forma compatível em experiências como a esperança; na segunda, podemos esquecer-nos de que o familiar também é

uma pessoa com direitos, incluindo, mesmo que seja excepcional, o de decidir não cuidar quando os vínculos prévios, suponhamos, estiveram relacionados com um maltrato sistemático.

## 4.1. Fundamentos antropológicos

---

As palavras não são asséticas. São significantes carregados de significados e, além disso, não só nomeiam a realidade, mas também a constroem. No nosso meio, utilizamos frequentemente os termos *paciente* e *doente*. Este último, *doente*, provém de *in-firme*, pouco consistente, sem a firmeza suficiente para se sustentar. Portanto, no outro lado da relação precisa de alguém, o profissional, que o sustém, que o aconchegue, que não permita que caia ou se quebre. Ainda mais, além disso, se estiver no final da sua vida biológica. O doente é a encarnação e a expressão da debilidade, e o profissional, da força. O problema está em considerar a debilidade como base da submissão, e a força como fundamento do poder, porque então já não estamos a falar tanto de uma descrição de realidade vital, como de um tipo de vínculo.

A antropologia que se encontra na base da pessoa do profissional também está muito mediatizada pelo seu papel. Exige-se-lhe estar tecnicamente muito preparado, e deve contar com as ferramentas, desde a sua força técnica e psíquica, para sustentar. É suposto ter capacidade para gerir a angústia que pode provocar o encontro clínico com situações tão limite. É sua responsabilidade e as suas limitações ou dificuldades passam para o mundo do privado, que é onde se podem expressar e articular. Existe um indicador muito importante. Muito poucas equipas possuem estruturas formais<sup>1</sup> e sistemáticas nas quais os profissionais possam expressar explicitamente o mal-estar ou a dificuldade no acompanhamento de determinados pacientes. Como se isso não existisse ou não pudesse ser integrado no funcionamento como equipa. Dito de outra forma, existem poucas ferramentas para ajudar os pacientes a desenvolver as suas capacidades, assim como procedimentos limitados para facilitar aos profissionais a gestão das suas dificuldades.

### 4.1.1. A experiência de fragilidade

---

No meu ponto de vista, existe um ponto de ligação muito interessante que é a experiência de fragilidade, elemento de radical humanidade e que pertence, portanto, à experiência do paciente e do profissional. O ser humano é profundamente frágil. Provavelmente, uma das espécies que nasce mais desprote-

---

1. Barbero, J.; Fernández-Herreruela, P.; García-Llana, H.; Mayoral-Pulido, O.; Jiménez-Yuste, V. «Valoración de la eficacia percibida de la dinámica grupal “¿Qué tal?” para el autocuidado y aprendizaje mutuo en un equipo asistencial». *Psicooncología* 2013;10(2-3):353-363.

gida. Um recém-nascido só por milagre sobreviveria num parque abandonado, no inverno, enquanto um cachorro teria possivelmente mais elementos para sobreviver. E o que faz a comunidade familiar e social face a essa natureza profundamente frágil? Cultiva-a. Isto é, a *cultura* gere a *natura* e vai-lhe proporcionando medicamentos, pediatras, aquecimento, escola, afeto, roupas, universidade, etc.; ou seja, o que faz o processo de socialização é propor roupas de personagem que escondam e protejam a fragilidade da pessoa.

O que acontece quando chega a doença, com a sua perda de peso — de nada lhe servem as roupas! —, de estatuto profissional, de autonomia funcional, etc.? Dado que a personagem já não serve, e acaba por se manifestar a própria fragilidade, a que nos pertence, a que faz parte da nossa própria identidade, da nossa natureza humana.

Mas o que é isso da fragilidade? Vamos por partes. Erradamente, no nosso entender identifica-se com debilidade, e não pensamos que esteja correto. E mais, pode-se ser frágil e forte ao mesmo tempo. Todos conhecemos pessoas doentes no final da vida, enormemente frágeis, ou seja, expostas a qualquer vaivém que aconteça — de qualquer tipo — e, ao mesmo tempo, com uma importante força, quer seja cognitiva, emocional, espiritual ou de outro tipo. O antónimo de *debilidade* é *força*, e o antónimo de *fragilidade*?

Os geriatras costumam definir a fragilidade como a perda de adaptabilidade, ou seja, é-se mais sensível aos acontecimentos e às alterações, e tem-se uma menor capacidade de reação aos mesmos. Penso que em parte têm razão, pelo menos na primeira parte do silogismo. Isto é, dá-se um aumento da sensibilidade; uma pessoa frágil está muito mais sensível e, por tanto, muito mais exposta àquilo que chega do meio ambiente. Então, a pessoa não está blindada, não tem um muro de proteção, é capaz de perceber o que vem de fora, quer seja amável ou ameaçador. Uma pessoa frágil é mais sensível à descida brusca da temperatura, mas também à carícia não esperada e vivida como proposta de alívio.

Quem pode argumentar desde esta perspetiva que a fragilidade é sempre negativa ou ameaçadora? Também não digo que seja necessariamente positiva ou estimulante. Simplesmente, afirmo que é radicalmente humana e, portanto, como tudo o que é radicalmente humano, é uma oportunidade para crescer, porque nos permite estar ligados e ser afetados pelo que nos rodeia, mesmo que também suponha uma possibilidade de ser destruído, em função da valência daquilo que nos chegar. De facto, o antónimo de *frágil*, desde esta perspetiva, seria *insensível*, ou seja, fechado à surpresa, à novidade, à vida, ancorado num muro falsamente protetor. Existem pacientes que fogem da sua fragilidade negando mal-adaptativamente a sua deterioração ou responsabilizando os outros por essa situação, e existem profissionais que o fazem promovendo distâncias despersonalizantes ou vestindo uma carapaça e vinculando-se mais com o hemo-grama ou com os marcadores tumorais do que com a realidade da pessoa que têm à sua frente, tão repleta de misérias como de grandezas.

#### 4.1.2. A experiência de sofrimento

Essa experiência universal de sofrimento atravessa toda a condição humana, e mais nos cenários de presença da doença. Portanto, não pode existir intervenção paliativa eficaz sem considerar a fundo essa experiência. A questão é ver como podemos decompô-la em diferentes variáveis para intervir sobre elas, dado que é possível que existam tantas definições de *sofrimento* como pessoas, precisamente pelo seu caráter profundamente subjetivo. O que faz sofrer uma pessoa é possível que a mim não me provoque o mesmo sentimento, o que exige que estejamos atentos a essa parte comum que nos ajudaria a intervir de forma eficaz e eficiente.

Do sofrimento, sabemos que não é igual à dor, que o encontramos diariamente no nosso trabalho, que por vezes se apresenta como algo «intangível» que vai mais além de um estado emocional negativo (nem todo o mal-estar supõe sofrimento), que é uma experiência filtrada pela razão (elemento cognitivo) e que, pelo menos, podemos diferenciá-lo em duas categorias:

- a) A experiência de **sofrimento como problema**, o sofrimento evitável.
- b) A experiência de **sofrimento como mistério, como condição existencial**, os eixos que atravessam o homem como *Homo patiens*.

Se nos centrarmos na experiência do sofrimento como problema a resolver, poderíamos dizer, seguindo Arranz *et al.*,<sup>2</sup> que uma pessoa sofre quando acontece algo que ela percebe como uma **ameaça** importante para a sua **integridade** (pessoal-biográfica e/ou orgânica-biológica) e, ao mesmo tempo, pensa que **carece de recursos** para lhe fazer face. Ou seja, um balanço. Aqui já surgem algumas chaves antropológicas. Para modular esse sofrimento, precisamos de trabalhar as ameaças, mas também os recursos, as capacidades, tudo isso integrado num estado emocional concreto e num determinado contexto. Além disso, este modelo permite-nos intervir nas diferentes variáveis que o compõem:

- 1. A redução ou desaparecimento do **estímulo psicossocial** desagradável (isolamento social, etc.).
- 2. A redução ou desaparecimento do **estímulo biológico** desagradável (dor persistente, etc.), que interage com o estímulo anterior.
- 3. A diminuição da **percepção de ameaça**, por exemplo através de uma reestruturação cognitiva acerca do **realismo** da mesma, etc.
- 4. O aumento do **sentimento de controlabilidade** face à falta de defesa.
- 5. A utilização de estratégias para reduzir o estado de ânimo ansioso por medicação, visualização, relaxamento rápido e diferencial, etc.
- 6. O fomento de um **contexto** mais agradavelmente estimulante, mais variado, menos depressógeno.

---

2. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2005.

Mas além disso, como dizíamos, existe uma experiência como condição existencial, como mistério, pela experiência que arranca desde a nossa *liminaridade*. Este arcaísmo coloca-nos em ligação com duas realidades do ser humano, muito mais intensas nos momentos de doença: viver limitado e viver no limite. Ou seja, limite **como carência**, déficit, contingência, pequenez, como limitação e, ao mesmo tempo, limite **como fronteira**, como precipício, como condição de possibilidade de alto transcendental mais além do conhecido e controlado. O sofrimento **vomita-nos e recorda-nos a condição limitada do ser humano**, mas também nos situa no limite, na fronteira, tanto no âmbito existencial, mental, moral e religioso como social e político. As situações de *liminaridade* estão a meio caminho entre o racional e o irracional, o profano e o sagrado, a vida e a morte, são **zonas tensas** e conflituosas.

Com esta experiência de sofrimento não podemos resolver problemas, ter respostas contundentes ou descrever em que consiste o sentido. Mas seremos capazes de acompanhar as pessoas, gerar processos de busca para não fugir das perguntas e provocar apostas por desconstruir o disparate.

Com essa experiência de sofrimento não evitável podemos, pelo menos, acolhê-la, ajudar a identificá-la e dar-lhe um nome e, por último, confrontar a atitude de fundo caso a atual bloqueie ou destrua.

Por **acolher** o sofrimento não evitável entendo a capacidade de **escutá-lo** com energia empática, sem racionalizações, frases feitas, conselhos não pedidos, sem fuga; entendo também a capacidade de **suportá-lo**, deixando espaços para fluir ou vomitar a dura experiência e, por último, entendo a necessidade de **validar** o direito a expressá-lo.

Por **ajudar a identificar** o sofrimento não evitável, a dar um nome a essa experiência, entendo a criação de facilitadores que ajudem a conhecer o que diz da situação da pessoa doente, quer seja um vazio, desespero, disparate, esperança, seja o que for. Mas também, a descrever o que diz da pessoa, em tom de honestidade, humanidade, energia desde o protesto, dignidade, etc.

E, por último, **confrontar a atitude**, se for mal-adaptativa, supõe aproximar o paciente ao tipo de abordagem central que mantém, quer seja resignação-desconexão, luta, aceitação, entrega, etc., ressaltando a importância de observar a sua pertinência, para ajudá-lo a viver segundo os seus objetivos e valores.

Prestar CP e não nos centrarmos na intervenção com, e no acompanhamento da experiência de sofrimento — e não tanto da patologia — pressupõe uma profunda desumanização, ou seja, fugir radicalmente dessa condição humana.

O que estamos a dizer é congruente com o modelo antropológico (e de relação) que propomos. Referimo-nos ao de curador ferido.<sup>3</sup>

---

3. Nowen, H. *El sanador herido*. Madrid: PPC, 2005.

#### 4.1.3. A pessoa como curador ferido

Situemos os dois interlocutores. Os pacientes e nós, os profissionais. Habitualmente, dos pacientes conhecemos fundamentalmente as suas dificuldades, os seus problemas, os seus sinais e sintomas, ou seja, tudo aquilo que os descreve nas suas feridas. Basta ler qualquer relatório clínico ou de derivação. Todos os protocolos de avaliação focam a atenção na parte escura da realidade. Na universidade não somos formados para detetar capacidades, recursos, potencialidades, etc. Essa é a parte com que nós contribuímos, os profissionais, desde a nossa formação, experiência e boa vontade. **Eles entram com as feridas, e nós, com as capacidades curadoras.** Esta abordagem está na base do **modelo paternalista**, enormemente benevolente. Tem uma lógica tão potente como perversa. Ao *in-firme*, definido pelas suas limitações e carências, nós devemos protegê-lo com as nossas capacidades. Como é lógico, ele não pode definir o que é que lhe convém, pois a sua problemática e a angústia que o acompanha turbam-lhe a vista. Somos nós, juntamente com os seus familiares, em todo o caso, que teremos de definir de que é que realmente precisa. A minha responsabilidade de ser benevolente, a minha preparação e a minha boa vontade garantem muito melhor um bom resultado. Mais, quando se coloca em dúvida o meu critério, possivelmente eu me defenderei não permitindo que se coloque em questão a minha formação, nem a minha experiência, nem a minha magnífica boa vontade.

É chamativa a carta de apresentação de ambos os interlocutores. Dos pacientes, o relatório clínico, com todos os seus sinais e sintomas. Dos profissionais, o seu relatório profissional, a sua denominação como *doutor* — seja ou não — e os diplomas pendurados na parede. E a justificação já a conhecemos: para dar segurança ao paciente, que chega *in-firme*.

Desde o modelo do curador ferido, entendemos que a conceção antropológica é muito mais integral.

Os pacientes trazem para a relação terapêutica, obviamente, as suas feridas: doença de base, recaídas, incerteza, angústia, família desequilibrada, inúmeras perdas e um longo et cetera. Mas **também nos trazem as suas capacidades curadoras**, os seus recursos, as suas potencialidades. Ou seja, o apoio familiar, estratégias para lidar com a situação mais ou menos potentes, a sua formação, as suas redes sociais, a sua espiritualidade, a sua história biográfica e também um longo et cetera.

O que trazem os profissionais? Os seus estudos, quer sejam ou não universitários, a sua saúde, a sua carreira profissional, a sua experiência, a sua boa vontade, a sua estrutura familiar, os seus espaços afetivos e um longo et cetera. Mas, **ao mesmo tempo, também os seus medos**, as suas inseguranças, o seu historial de perdas, as suas frustrações, a sua precaridade no emprego, a sua fadiga por compaixão ou o seu *burnout* (síndrome de desgaste profissional)... e outro longo et cetera.

É muito provável que a proporção de feridas e capacidades de cada um seja muito diferente. Talvez os pacientes tenham a parte ferida muito desproporcional, os seus recursos escondidos ou bloqueados, e um balanço de risco; por outro lado, é muito possível que os profissionais tenham a parte ferida suficientemente controlada ou desativada. Em qualquer caso, ambos são curadores feridos e ambos trazem — quer gostem quer não — essa totalidade para o encontro clínico.

Definitivamente, as premissas de que parte este modelo são as seguintes:

1. Os dois temos **feridas**, algumas comuns, outras diferentes, umas talvez mais visíveis e intensas do que outras.
2. Os dois dispomos de recursos, de potencialidades, de **capacidade de cura**, apesar de, por diferentes razões, algumas estarem muito desenvolvidas e outras sequestradas.
3. Convida-se a reconhecer as próprias dificuldades e a não projetá-las no outro.
4. Não se negam as feridas do outro, mas também não se deixam de confrontar as suas capacidades.

Existe outro dado que é central. Em ambos os casos aparecem **emoções**, quer se tenha maior ou menor consciência, e todas elas devem ser geridas. Ou seja, convém identificar as chaves para a autorregulação e para o apoio emocional. Costumamos relacionar-nos mais desde o cognitivo, para alcançar um acordo no processo de tomada de decisões, e deixa-se muito pouco espaço para o âmbito emocional, como se qualificássemos as emoções de boas ou más e, portanto, umas tivessem que ser promovidas e outras evitadas.

## 4.2. Fundamento ético: cuidar é reconhecer no outro a sua dignidade e a sua diferença

---

O ambiente próximo à morte, com tantas emoções mobilizadas e tão intensas, e com tanta experiência de desvalimento, pressupõe o aparecimento de cenários difíceis onde a fragilidade dos pacientes, mais despida, os pode levar a padecer de utilização do poder claramente ilegítima. Desde encontrar-se com pessoas que querem decidir por eles, por medo de se sentarem e falar sobre o que está realmente a acontecer, até experimentar o medo de ficar sem apoios ao perder as forças.

A intervenção dos psicólogos e dos restantes profissionais dos CP deve ser garante do respeito pela pessoa e pelos seus valores. Garante, não porque os pacientes deixem de ser pessoas moralmente autónomas para guiar a sua própria vida, mas porque as condições de vulnerabilidade exigem recursos de apoio face à ameaça.

Entendemos que cuidar,<sup>4</sup> desde a perspetiva ética, é **reconhecer no outro a sua dignidade e a sua diferença**. Talvez convenha analisar sumariamente o que significa esta afirmação.

### «Reconhecer em...»

- a) Reconhecer significa **acolher algo que já existe**. A dignidade e a diferença do ser humano pertencem-lhe como algo circunstancial a ele. Cuidar é reconhecer porque, infelizmente, o sistema e os seus desatinos tendem a ocultar, e mesmo a contrapor, o que deveria ser evidente. A dignidade é real, mas não é evidente para muitos seres humanos em condições de vulnerabilidade e doença.
- b) Neste sentido, reconhecer acarreta uma **postura ativa e criativa** que não se pode ficar pela afirmação, mas deve passar à ação, ação essa que não poucas vezes acaba por ser árdua e penosa. Reconhecimento é anúncio, mas também denúncia das situações que podem provocar condições indignas de serem vividas pelo ser humano.
- c) A tarefa de reconhecer também se concretiza no duplo e paradoxal movimento de **nomear e dar a palavra ao outro para que nomeie**. Nomear porque, face à constante aluvião de palavras e imagens, pode dar a impressão de que se não se nomeia não existe. O inefável por converter-se no inexistente. E isso é radicalmente falso e perverso. Dar ao outro a palavra — a sua, a que lhe pertence — não é uma cessão senão um «reconhecimento» do valor do próprio de cada um e do seu papel como interlocutor válido em condições de simetria. Obviamente, o reconhecimento não acontece unicamente a partir da palavra, mas também a partir da presença, a escuta ativa e a tomada de postura explícita pelo que sofre.
- d) Reconhecimento como dinâmica que **enfrenta** a perversão substancial da **indiferença**. Elie Wiesel<sup>5</sup> afirma: «Sermos indiferentes, seja pelo motivo que for, é negar não só a validade, mas também a beleza da existência. Atraiçoa e és homem; tortura o teu próximo e também és homem. O mal é humano, a debilidade é humana, a indiferença não o é.»
- e) Para reconhecer, é necessário escutar. Necessário **diálogo do Homo loquens**.
- f) Reconhecer, expressar reconhecimento, também é admirar; reconhecer não só é considerar, mas também **levar em consideração**; não é só descrever, mas também valorizar.

### «...o outro...»

O outro não é só o próximo, mas todo o ser humano, porque nada do humano nos pode ser alheio. O que une as pessoas não é necessariamente o contacto

---

4. Barbero, J. «La ética del cuidado». Em: Gafo, J; Amor, J. R. (ed.). *Deficiencia mental y final de la vida*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas, 1999, pág. 125-159.

5. Wiesel, E. *La ciudad de la fortuna*. Barcelona: Emecé, 1992.

quotidiano ou a interação direta, mas a sua pertença à humanidade. Daí que a dinâmica do cuidado tenha de ser **profundamente justa**. Por exemplo, cuidar desde a proximidade não significa cuidar de forma discriminatória, mas tentar cuidar de todas as pessoas com o mesmo temperamento anímico. Isso exige ultrapassar preconceitos e o reconhecimento universal<sup>6</sup> da pessoa do doente como **próximo**. Para Kierkegaard, «próximo é a igualdade entre todos». O próximo não é a pessoa amada, para quem reservamos uma predileção apaixonada, nem sequer é aquele que pertence ao nosso grupo de iguais. O próximo é cada pessoa, já que, se se fizerem discriminações, deixa de ser o nosso próximo.

Esta visão do outro como qualquer dos seres que pertencem à espécie humana tem uma correlação com a clássica compreensão das profissões (Parsons), em contraposição aos ofícios. Para Parsons, os sinais que definem as profissões são a especificidade funcional, a orientação para a coletividade, a neutralidade afetiva e o universalismo. A obrigação de cuidar para os profissionais não tem a ver, portanto, com o vínculo afetivo prévio ou atual, nem com interesses particulares de nenhum tipo. As profissões, na sua conceção clássica, não partilham aceção de pessoas.

Agora, o facto de se ter de cuidar de todos e a todos «como iguais» — em quanto portadores da condição humana — não significa que se tenha de tratar todos «por igual». Parece a melhor forma de sermos injustos, porque as necessidades são diferenciadas e também os recursos. Em todo o caso, como mais tarde veremos, quanto maior a vulnerabilidade, maior a exigência de resposta por parte dos cuidados. O cuidado do outro não se guia pelo critério da proximidade — outro como próximo —, mas, em qualquer caso, pelos critérios complementares de universalidade e vulnerabilidade.

### «...a sua dignidade...»

É algo que lhe pertence; por isso reconhece-o. A dignidade não é algo que se possua, como um elemento quantificável, mas é algo que se prega do ser. Radica no seu ser e não no seu agir. O ser humano pode agir de forma indigna e, apesar disso, tem uma dignidade ontológica que se refere ao seu ser. Dignidade que nasce pelo mero facto de ser pessoa; dignidade que, portanto, assume a fragilidade consubstancial ao ser humano e que, a partir daí, permite afirmar que a fragilidade não o priva da dignidade, mas que, em todo caso, a visibiliza.

Porém, o conceito de *dignidade* é dos mais complexos do ponto de vista filosófico.<sup>7</sup> Para a filosofia platónica, a pessoa humana tem dignidade porque é um ser dotado de *logos*, ou seja, com capacidade para pensar, dialogar e aproximar-se da verdade das ideias. Para a filosofia teocêntrica medieval, a *dignitas* da pessoa humana justifica-se pela sua condição de criatura feita à imagem de Deus. Para a filosofia renascentista (com Pico della Mirandola como máximo

---

6. Torralba, F. *Antropología del cuidar*. Barcelona: Fundación MAPFRE Medicina / Institut Borja de Bioètica, 1998.

7. Torralba, F. «Morir dignamente». *Bioètica i Debat* 1998;3(12):1-6.

expoente), a pessoa concebe-se como um ser maximamente digno pelas suas capacidades infinitas de desenvolvimento tanto intelectual como afetivo... De uma forma já mais sistemática, costumam fazer-se algumas precisões terminológicas. Ao falar de **dignidade ontológica** — à qual nos referíamos no primeiro parágrafo desta secção —, diz-se que a pessoa humana tem dignidade sublime só pelo facto de ser uma pessoa humana, ou seja, por causa do seu ser. Dignidade que é absoluta, dado que não depende da sua vontade, mas do seu ser. Quando nos referimos à **dignidade ética**, queremos dizer que o ser humano deve ser tratado como um fim em si mesmo, e nunca meramente como um meio; portanto, não pode ser instrumentalizado. Para outros, o importante é a **dignidade volitiva**: a pessoa humana é digna precisamente porque é um ser livre, e a sua dignidade vulnera-se quando se vulnera a liberdade. É no exercício da liberdade que o ser humano revela a sua dignidade. A liberdade tem de ser sempre respeitada, mesmo no caso em que implique a aniquilação do indivíduo. Desde esta visão, existe o risco de considerar que, se a liberdade fosse a raiz da dignidade, os indivíduos atualmente incapazes de exercer, em condições normais, a sua liberdade, perderiam também a sua dignidade, o que teria consequências nefastas.

No âmbito a que nos referimos (a obrigação moral de cuidar), provavelmente reconhecer a dignidade pode traduzir-se como respeitar o ser-pessoa dos pacientes — humanizar a sua realidade —, considerá-los como um fim em si mesmos e nunca apenas como um meio, e maximizar dentro do possível a capacidade de escolher e decidir por si próprios acerca da pessoa em condições de precaridade e vulnerabilidade.

### «...e a sua diferença»

Ao reconhecer o comum de todo o ser humano (o seu ser pessoa), estamos a reconhecer a sua dignidade; mas deixaríamos de reconhecê-la se não fôssemos capazes de acolher a sua diferença. Não há um ser humano igual a outro. Nem nas suas necessidades, nem nas suas capacidades e possibilidades. Portanto, cuidar será também conhecer, aceitar, integrar, expressar e defender a diferença. Num mundo formalmente heterogéneo, mas com tendência para a uniformidade de normas, usos e costumes, cada dia é mais difícil acolher a diferença, especialmente aquela que percebemos como muito dissonante do nosso padrão atual de conduta. Cuidar acolhendo a diferença é personalizar os cuidados, fugir do «café para todos», do autoritarismo do protocolo. Concluindo, é acompanhar o outro no caminho único e distinto da sua própria biografia.

## 4.3. Fundamentos relacionais: a relação clínica

---

Desde esta perspetiva, sugerimos um desenvolvimento da relação clínica a partir de duas abordagens. A primeira, a partir desde mesmo modelo do curador ferido. A segunda, a partir da proposta do modelo deliberativo baseada nas

contribuições de Ezequiel e Linda Emanuel.<sup>8</sup> Finalmente, como é a partir de onde me vinculo com os pacientes e com a família?

#### 4.3.1. O modelo vincutivo do curador ferido

Partimos da seguinte tese:

1. Não é possível acolher a fragilidade e ajudar a curar as feridas dos outros sem ter acolhido antes e **cuidado das nossas próprias feridas**, da nossa própria vulnerabilidade.
2. A partir do reconhecimento e da integração das próprias feridas, **seremos mais capazes de conhecer, compreender e acompanhar** o processo de cura das feridas do outro. A nossa própria fragilidade transforma-se assim num magnífico recurso.
3. Se formos capazes de ajudar a pessoa a descobrir e potenciar os seus próprios recursos, sem por isso negar as suas feridas, estaremos a conseguir que ela seja a **autêntica protagonista da mudança**, apoiando assim a sua autonomia, diminuindo a sua dependência e reconhecendo-lhe a profunda dignidade que possui como ser humano. Tudo isso será também de uma enorme riqueza para nós.

Trabalhar a partir deste modelo exige-nos, inevitavelmente, desenvolver um determinado itinerário pessoal. A insistência, nesse sentido, tem uma fundamentação muito simples: o risco de fuga da experiência de sofrimento do outro é muito elevado, em cenários tão ameaçadores e limites como os da proximidade da morte. Este percurso facilitará a consolidação da nossa posição de ajuda, paradoxalmente, a partir do reconhecimento da nossa vulnerabilidade. Vejamos o itinerário pessoal que propomos:

Primeiro passo: **identificar as próprias feridas**:

- a) As que podemos ter como qualquer pessoa (a imaturidade, a solidão não querida, os conflitos não resolvidos, as dependências subtis, as perdas e separações, a insegurança, etc.).
- b) As próprias da nossa profissão ou atividade específica (o medo face à complexidade, a impotência face a problemas que nos ultrapassam, etc.).

Segundo passo: **aceitá-las** como parte de nós próprios e conseguir a paz e a síntese em nós próprios com a dimensão «noturna» da vida, num processo difícil, mas libertador. Trata-se de ir mais além da simples identificação e da tomada de consciência.

Terceiro passo: **alimentar a capacidade de pedir e receber** ajuda. Esse reconhecimento público da nossa própria fragilidade será indiscutivelmente um fator de aprendizagem daquilo que representa estar do outro lado da relação de ajuda.

---

8. Emanuel, E. J.; Emanuel, L. L. «Cuatro modelos de la relación médico-paciente». Em: Couceiro, (ed.). *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela, 1999, pág. 109-126.

Quarto passo: o processo de interiorização dessa zona escura de nós próprios ajudar-nos-á a redescobrir e **valorizar o fruto do positivo** que também existe na nossa pessoa.

Quinto passo: assumir e reconciliar-se com as feridas não significa eliminar necessariamente o sofrimento, mas sim poder **mudar de signo essa realidade**, iluminando-a com um significado que a transforma. De ameaça, a oportunidade de mudança.

A consciência da própria vulnerabilidade, insuperável e inseparável da condição humana, é o que possibilita que o curador **não seja insensível** aos sofrimentos alheios e se comprometa num acompanhamento ao outro, para que possa fazer o mesmo caminho. A chave está em incorporar nessa relação a experiência de que ambos — o psicoterapeuta e o paciente — são os curadores feridos e, portanto, dois interlocutores em condições de simetria moral. Dito de outra forma, a dimensão do poder acaba por criar um valor psicoterapêutico.

A nossa proposta vinculativa é uma relação de curador-ferido a curador-ferido. Agora, para diferenciá-la claramente, vejamos a distinção relativamente a algumas variantes que não são nada indicadas:

a) Interação **terapeuta-curador a paciente-ferido**:

- Ignora-se o negativo da própria ferida e encontra-se o outro exclusivamente como **sofredor**, como objeto dos nossos cuidados.
- No fundo, o clínico apresenta-se como **salvador**, assumindo a responsabilidade do problema do outro.
- Diminui a capacidade de resposta do outro, bloqueando-lhe os seus recursos internos positivos.
- Dão-se conselhos não pedidos, propõem-se soluções imediatas, etc. No fundo, projetam-se os conselhos que se dariam a si próprios.
- Abordagem tipicamente paternalista.
- Esta abordagem gera dependência e uma grande indefesa, dado que não ajuda a articular nem a desenvolver os recursos do outro.
- Isso sim, acaba por se sentir os clínicos como sendo imprescindíveis.

b) Interação **terapeuta-ferido a paciente-ferido**:

- Responde-se ao sofrimento do outro limitando-se a partilhar as tristezas e a dor.
- Acrescenta-se o próprio sofrimento ao do outro com o **objetivo de mostrar solidariedade e proximidade** com ele, coincidindo unicamente a nível da ferida. Duas feridas que se juntam só produzem infeções.
- Conduta tecnicamente «**simpática**» que leva, na identificação com a ferida do outro, a confirmar ou a agravar o sentimento de impotência vivido por ambos.
- O clínico não ajuda o outro a utilizar os seus recursos, porque ele também não utiliza os seus.

- É frequente em alguns voluntários ou terapeutas muito jovens.

c) Interação **terapeuta-curador a paciente-curador**:

- Visão maníaca: «Eu estou bem, tu estás bem.» Nega-se a experiência real de ferida e de sofrimento do outro, mas também a própria. Negação geralmente mal-adaptativa.
- O clínico centra-se apenas nas suas capacidades, sem ajudar a curar a ferida do paciente.
- Como se o problema, na realidade, não existisse: «Não te preocupes, isso não é nada, já passou, tu aguentas isso e muito mais, o que tens de fazer é não pensar nisso...».

d) Interação **terapeuta-curador ferido a paciente-curador ferido**:

- As minhas capacidades estabelecem uma ligação com as tuas feridas. A minha formação, a minha experiência, etc., podem ajudar a curar ou a acalmar as tuas feridas.
- As minhas capacidades estabelecem uma ligação com as tuas para redimensioná-las, e ao contrário, os teus recursos são uma fonte de inspiração e desenvolvimento dos meus.
- As tuas capacidades entram em contacto com as minhas feridas, para que estas sejam cuidadas. O teu percurso pode ser fonte de cura para as minhas feridas.
- As nossas feridas não entram em contacto, na medida em que só se voltariam a infetar. **A minha ferida** não contaminará a tua, mas colocar-se-á junto a ti como **presença e compreensão**.
- Apelando às forças curativas presentes na própria pessoa, o terapeuta sabe **integrar o negativo** e, reconciliando-se com os próprios limites, deixa-se tocar pela tragédia do outro desde a sensibilidade e a abertura própria de quem se sente limitado.
- A pessoa é **compreendida** no seu sofrimento, mas é **interpelada** quanto aos recursos pessoais.
- O meu curador não correrá a salvar a tua sensação de impotência, mas **apelará às forças** curadoras que estão presentes em ti.
- Tornar-me-ei sensível à ferida do outro, mas não lhe mostrando necessariamente as minhas próprias feridas, mas **desde a experiência do sofrimento reconciliado** e das atitudes que daí surjam (compreensão, sentido de esperança, etc.).
- O meu poder curativo não pode curar a tua ferida, é **o próprio que a deve curar**, com a ajuda de outros para reconhecê-la, para se reconciliar com ela e para utilizar os recursos.

#### 4.3.2. O modelo vinculativo deliberativo

Emanuel e Emanuel<sup>9</sup> descrevem, num artigo já clássico, quatro estilos de relação clínica: paternalista, informativa, interpretativa e deliberativa. Vamos defini-las de forma muito breve:

- a) **Paternalista.** Já a descrevemos: «Tudo para o paciente, mas sem o paciente.» Tem na sua base a conceção do paciente como alguém suficientemente fraco que não sabe o que lhe convém e que precisa de ser protegido. É a exacerbação tendenciosa e perversa do princípio de beneficência. Não é um modelo afetivo de relação (protejo cuidadosamente o paciente...), mas é um modelo de relação de poder.
- b) **Informativo.** Tem na sua base a conceção do paciente como alguém perfeitamente autónomo do ponto de vista moral. Portanto, a minha obrigação para com ele é informá-lo claramente acerca das alternativas terapêuticas indicadas e seguir o seu parecer. Se o paciente manifestar incertezas, medos, etc., o profissional tenta não intervir, com a desculpa de não o mediatizar e, consequentemente, não manipular a sua decisão. É a exacerbação tendenciosa e perversa do princípio de autonomia. Não é um modelo respeitador, mesmo que se apresente como tal, porque não respeita o direito à dúvida ou ao medo, nem a necessidade de ser acompanhado nesses momentos de escuridão. Costuma ser um modelo a partir do qual o profissional se protege, para estabelecer uma ligação com os dados informativos e com as decisões tomadas, mas não com o cenário de incerteza e angústia que há à sua volta. Modelo muito em voga, infelizmente.
- c) **Interpretativo.** Muito mais habitual do que pensamos. Neste caso, não se aplica o que o profissional entende que é melhor para aquele paciente em concreto, como seria no modelo paternalista. O que propõe é que o profissional interpreta o que o paciente necessita em função de duas variáveis: 1) a experiência com dezenas de pacientes com as mesmas patologias ou características; 2) o vasto conhecimento que tem do paciente e do seu meio. Ou seja, o profissional «lê» o que o paciente necessita, mas não delibera com ele sobre isso, entre outras muitas coisas porque entende que isso seria submetê-lo a um mal-estar acrescentado e indesejável. É muito típico dos profissionais que, na realidade, temem a comunicação difícil com os pacientes, especialmente com aqueles que podem ter critério próprio e diferente do critério do profissional, e de profissionais que esperam para tomar decisões complicadas num momento em que os pacientes já não estão em condições de poder falar a fundo sobre isso (por esgotamento ou por dificuldades cognitivas). É um modelo muito evitativo.
- d) **Deliberativo.** É o que nós propomos. Daqui entende-se que o próprio paciente pode estar a rever (para confirmar ou para gerar mudanças) a sua própria escala de valores, precisamente porque o cenário está a mudar e, portanto,

---

9. Emanuel, E. J.; Emanuel, L. L. *Op. cit.*

pode decidir alterar as suas prioridades. Como é óbvio, isto acontece num contexto difícil e por vezes ameaçador, e por isso precisa de companheiros de viagem — os profissionais, pelo menos — que lhe permitam falar, ao seu estilo, de meios e fins, de dúvidas, de ambiguidades, de medos... No fundo, a partir deste modelo permite-se e promove-se uma consideração do outro como interlocutor válido em condições de simetria moral; ou seja, o reconhecimento do outro como sujeito que pode gerir, com os apoios necessários, a sua própria vida. Agora, exige-nos, no mínimo, ferramentas de comunicação que facilitem a chamada *comunicação difícil*.

## Conclusões

---

Um psicólogo que trabalhe em CP tem a possibilidade de se perguntar pelos fundamentos antropológicos, éticos e relacionais com que vai realizar o seu trabalho, independentemente da teoria ou escola psicológica a partir da qual o profissional foque as suas intervenções. A resposta não tem porquê coincidir necessariamente com os fundamentos que aqui propomos ou com esta mesma formulação. Uma vez mais, propomos que as perguntas são tão necessárias como as respostas. Se o profissional não questionou explicitamente as bases, o risco de fugir face à complexidade e intensidade das experiências limites com que se vai encontrar vai ser muito elevado.

O encontro humano (e mais ainda em condições difíceis) é tão apaixonante como difícil. Aparecem a fragilidade e o sofrimento inerentes à condição humana, os recursos e as feridas, a dignidade e a diferença, e a sua necessidade de reconhecimento. E tudo isso irá criar um vínculo que pode servir para emancipar e reconhecer o outro como sujeito ou, pelo contrário, para humilhar e reconhecer o outro unicamente como objeto do nosso cuidado.



## Cap. 5

# Situação de doença avançada. Identificação dos **pacientes oncológicos e não oncológicos** e transições para o final da vida

**Jordi Amblàs Novellas**

**Agnès Calsina Berna**

## Introdução

As pessoas com doenças crónicas avançadas costumam apresentar necessidades de apoio complexo, determinado tanto pela coexistência de inúmeras doenças e condições crónicas, como pelo comportamento dinâmico e a resposta heterogénea aos tratamentos. Neste contexto, o apoio centrado no paciente requer, em primeiro lugar, uma avaliação multidimensional como ferramenta básica para o diagnóstico da situação,<sup>1</sup> tendo em conta que estas necessidades de apoio vão mais além da avaliação física e devem contemplar todas as dimensões da pessoa (física, prática, emocional, familiar, social e espiritual). Esta avaliação global é o ponto de partida para o posterior processo de

1. Amblàs-Novellas, J.; Espauella, J.; Rexach, L.; Fontecha, B.; Inzitari, M.; Blay, C. *et al.* «Frailty, severity, progression and shared decision-making: A pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life». *Eur Geriatr Med* 2015;6(2):189-194.

tomada de decisões partilhada, que precisará indiscutivelmente de uma boa comunicação bidirecional entre os profissionais, o paciente e a sua família.

Uma das necessidades básicas no apoio no final da vida<sup>2-7</sup> é a abordagem sintomática, de que se devem destacar os seguintes aspetos:

- É imprescindível fazer uma avaliação global que permita orientar o tratamento, com uma abordagem etiológica do fator precipitante se for preciso. A frequência e o tipo de sintomas dependem de cada doença. É necessário elaborar um plano terapêutico global, estabelecendo objetivos razoáveis e progressivos.
- A manipulação da informação e a comunicação têm um papel central no apoio às pessoas em situação de final de vida. Na avaliação dos pacientes em situações de cronicidade, é importante rever uma lista de sintomas de forma sistemática, dado que por vezes se assume que o paciente não apresenta alguns dos sintomas quando na realidade não lhe foi perguntado nada acerca dos mesmos.
- Tendo em conta que a situação de final de vida é muito dinâmica, com mudanças bruscas no estado de saúde que descompensam a situação do paciente e da família, e que geram uma grande procura de apoio, é muito importante uma atitude da equipa de saúde preventiva e flexível, sendo imprescindível fazer uma monitorização dos sintomas.

Assim, a complexidade do apoio é também multifatorial: começa na identificação da situação de final de vida — em que nos centraremos neste capítulo —, passa por uma abordagem sintomática adequada e chega até à planificação.

O caso de Joana pode ilustrar o que se acaba de comentar.

«Joana tem 81 anos e apresenta uma estenose aórtica grave. Além disso, padece de diabetes *mellitus* tipo 2 com vasculopatia periférica (que condiciona uma úlcera arterial de evolução tórpida), uma neoplasia da mama em tratamento hormonal e uma demência tipo alzheimer em fase moderada (GDS 5). Vive com o marido e não têm filhos. No último ano teve três internamentos por exacerbações da sua doença cardíaca, que condicionaram progressivamente a sua funcionalidade. Requer um andarilho para se deslocar e praticamente não

- 
2. Gómez-Batiste, X. «Conceptos generales y definiciones». Em: Porta-Sales, J.; Gómez-Batiste, X.; Tuca, A. (ed.). *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. Madrid: Enfoque Editorial, 2013, pág. 11-20.
  3. Saunders, C. «La filosofía del cuidado terminal». Em: Saunders, C.; Ayuso, F. (ed.). *Cuidados en la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat, 1980.
  4. WHO. *Definition of Palliative Care*. Disponível em: [www.who.int/cancer/palliative/definition/en](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en)
  5. McNamara, B.; Rosenwax, L. K.; Holman, C. D. J. «A method for defining and estimating the palliative care population». *J Pain Symptom Manage* 2006;32:5-12.
  6. Currow, D. C.; Abernethy, A. P.; Fazekas, B. S. «Specialist palliative care needs of whole populations: a feasibility study using a novel approach». *Palliat Med* 2004;18:239-247.
  7. González-Barboteo, J. «Aproximación al tratamiento paliativo del enfermo con enfermedad oncológica avanzada». *Rev Cancer* 2013;27:127-137.

sai de casa. No último mês sofreu duas quedas (que motivaram um aumento da dependência funcional) e perda de peso condicionada pelo aparecimento de disfagia e *delirium*.»

## 5.1. Necessidade de identificação

---

Perante a dificuldade que apresentam os profissionais para atuar em momentos de incerteza, em que não se conhece com certeza o prognóstico exato das pessoas, classicamente foram realizados vários estudos com o objetivo de determinar escalas centradas no prognóstico dos pacientes, e não nas suas necessidades. Com isso, ao falar praticamente de forma exclusiva sobre prognóstico, tinha-se centrado a atenção nas pessoas para as quais o final de vida já parecia inevitável, até mesmo por vezes aparecendo os cuidados paliativos em pessoas em situação de agonia.

Este facto é fruto da paralisia prognóstica, face à incerteza prognóstica («Estará Joana realmente em situação de final de vida?», «Que trajetória clínica é espectável que ela apresente?»). Os profissionais tendem a responder com apoio dicotómico («É candidata a tratamento curativo ou paliativo?»). A razão fundamental para este facto radica na visão tradicional de acreditar que os objetivos de curar e prolongar a vida são incompatíveis com os de diminuir o sofrimento e melhorar a qualidade de vida. Esta visão dicotómica (fig. 1.A) leva a que, por vezes, os pacientes com doenças avançadas recebam tratamentos desproporcionados relativamente à situação clínica que apresentam, e que não se iniciem os tratamentos com objetivo sintomático até o prognóstico estar claro e a morte ser eminente.<sup>8</sup>

«Dada a situação de doença de órgão avançada, a vulnerabilidade nas áreas cognitiva e do aparelho locomotor, e o aparecimento de sintomas mal controlados e síndromes geriátricas, é lícito pensar que Joana possa estar em situação de final de vida. A questão é a seguinte: De certeza que está em situação de final de vida? É imprescindível saber com toda a certeza o prognóstico do paciente? O que fazemos? Como o fazemos?»

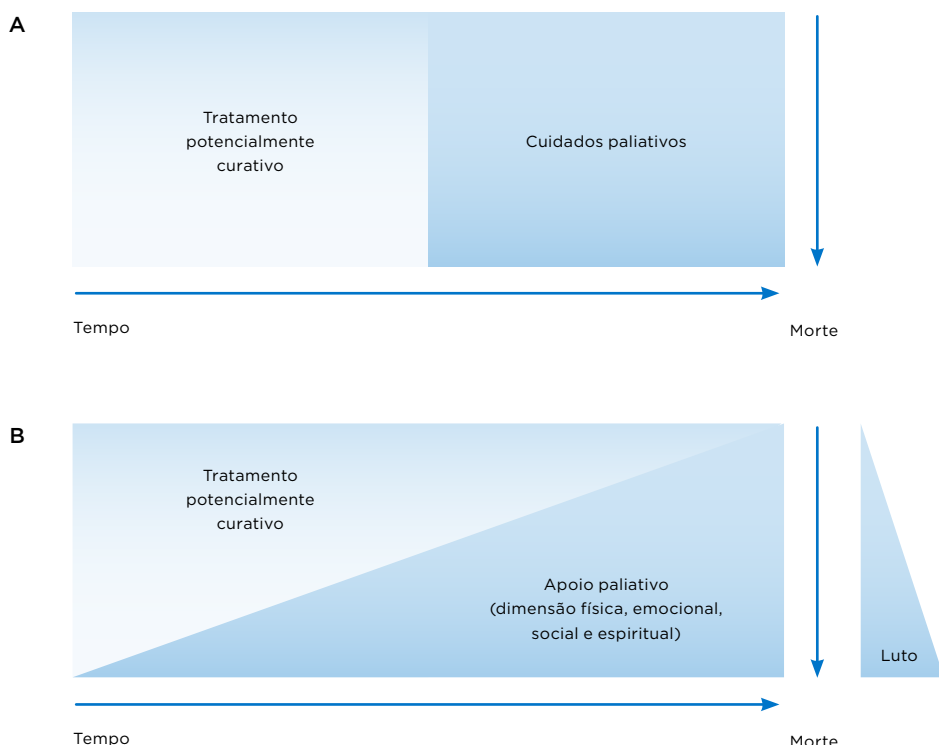
Uma abordagem clínica racional dos pacientes com doenças e condições crónicas avançadas precisa de duas condições que deveriam ser inevitáveis e complementares:

1. Do prognóstico à necessidade: face a esta visão dicotómica, propõe-se uma abordagem progressiva (fig. 1.B), na qual o apoio paliativo é proporcionado à medida que se vão desenvolvendo as necessidades, e estas estejam relacionadas com as doenças, com as características individuais de cada pessoa ou com o ambiente familiar ou de apoio.

---

8. Murray, S. A.; Boyd, K.; Sheikh, A. «Palliative care in chronic illness». *BMJ* 2005;330:611-612.

2. O segundo aspeto importante para tratar de forma adequada estes pacientes é compreender as bases clínicas que condicionam o processo até ao final da vida, não tanto com o objetivo de aperfeiçoar a exatidão do prognóstico, mas com o propósito de poder identificar, idealmente de forma precoce, os pacientes que possam beneficiar de um modelo de apoio baseado nas suas necessidades.



**Figura 1.** Apoio dicotómico versus apoio progressivo. (Adaptada de Lynn, J.; Adamson, D. *Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age*. Washington: Rand Health, 2003.)

### Bases clínicas para a identificação de pacientes em situação de final de vida: severidade, progressão, fragilidade

Tal como se comentou previamente, foram feitos estudos com a finalidade de identificar os pacientes no final da vida, centrando-se em encontrar critérios de gravidade em órgãos que mostraram pouca capacidade prognóstica a médio prazo, com pouca precisão, além disso, para pacientes geriátricos.<sup>9</sup>

9. «A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators». *JAMA* 1995;274:1591-1598.

Dada a pouca capacidade prognóstica destes critérios ou instrumentos, foi-se estudando a importância de outras condições, tais como a dependência funcional,<sup>10</sup> a desnutrição,<sup>11</sup> as infeções recorrentes e a utilização de recursos de saúde,<sup>12,13</sup> assim como algumas síndromes geriátricas<sup>14</sup> como *delirium*, disfagia, úlceras por decúbito e quedas de repetição.

Com o objetivo de facilitar a abordagem conceptual dos indicadores de final de vida, propõe-se os conceitos de *severidade* e *progressão*<sup>15</sup> como eixos condutores da medida das várias variáveis. Assim, poderíamos afirmar que a situação de final de vida é determinada tanto pelo grau de severidade e pela progressão das doenças como, em especial, pela soma das condições crónicas gerais, que cada vez se perfilam mais como os marcadores mais fiáveis de situação avançada, sobretudo na população de «perfil geriátrico».<sup>16</sup> Tudo isso determina o grau de fragilidade: quantos mais critérios de severidade e maior a velocidade de progressão de cada uma das condições, mais avançada será a fragilidade.

## Severidade

O conceito de *severidade* faz referência aos critérios de gravidade de cada doença crónica, que são aqueles que determinam o limiar de uma disfunção orgânica suficientemente avançada para condicionar o prognóstico global do paciente.

«No caso de Joana, constatámos que apresenta uma estenose aórtica com critérios de severidade e que, se forem menosprezadas as opções intervencionistas, esta doença provavelmente irá condicionar o seu prognóstico. Mas o seu prognóstico vai ser determinado apenas por essa circunstância? Que papel desempenham a sua co-morbilidade (diabetes *mellitus* tipo 2, neoplasia da mama e demência tipo alzheimer) e as restantes condições crónicas?»

- 
10. Lunney, J. R.; Lynn, J.; Foley, D. J.; Lipson, S.; Guralnik, J. M. «Patterns of functional decline at the end of life». *JAMA* 2003;289:2387-2392.
  11. Mühlethaler, R.; Stuck, A. E.; Minder, C. E.; Frey, B. M. «The prognostic significance of protein-energy malnutrition in geriatric patients». *Age Ageing* 1995;24:193-197.
  12. Mitchell, S. L.; Teno, J. M.; Kiely, D. K.; Shaffer, M. L.; Jones, R. N.; Prigerson, H. G. *et al.* «The clinical course of advanced dementia». *N Engl J Med* 2009;361:1529-1538.
  13. Fischer, S. M.; Gozansky, W. S.; Sauaia, A.; Min, S. J.; Kutner, J. S.; Kramer, A. «A practical tool to identify patients who may benefit from a palliative approach: the CARING criteria». *J Pain Symptom Manage* 2006;31:285-292.
  14. Kane, R. L.; Shamliyan, T.; Talley, K.; Pacala, J. «The association between geriatric syndromes and survival». *J Am Geriatr Soc* 2012;60:896-904.
  15. Espauella, J.; Arnau, A.; Cubí, D.; Amblàs, J.; Yáñez, A. «Time-dependent prognostic factors of 6-month mortality in frail elderly patients admitted to post-acute care». *Age Ageing* 2007;36:407-413.
  16. Yourman, L. C.; Lee, S. J.; Schonberg, M. A.; Widera, E. W.; Smith, A. K. «Prognostic indices for older adults: a systematic review». *JAMA* 2012;307:182-192.

Apesar de a co-morbilidade ter sido considerada classicamente como um fator decisivo para os resultados de saúde, desde a visão prognóstica é mais determinante contar com critérios de severidade de uma doença principal do que o número de doenças concorrentes que o mesmo paciente possa ter.<sup>17</sup>

O conceito de *severidade* também se aplica aos marcadores mais globais (funcionais, cognitivos, nutricionais, síndromes geriátricas, sintomas, necessidades de apoio social, etc.), que habitualmente são os indicadores mais determinantes de final de vida, pelo menos nos pacientes geriátricos. Entre os marcadores de severidade global com valor prognóstico independente da mortalidade, é necessário destacar a situação funcional e nutricional dos pacientes.

«No caso de Joana, a sua co-morbilidade (diabetes, neoplasia da mama e demência em fase moderada) só por si provavelmente não condicionaria significativamente o seu prognóstico se estivesse controlada através de um plano terapêutico adequado. Contudo, a grande novidade relativamente a outras vezes que teve de ficar internada é que agora apresenta uma deterioração funcional em contexto de quedas, parâmetros de desnutrição, aparecimento de disfagia e disfunção cognitiva em forma de síndrome confusional. Face a estas mesmas circunstâncias, antes o seu marido não tinha problemas no seu papel de cuidador principal, mas agora poderia ser diferente.»

Assim, a avaliação da severidade permite ter uma visão estática (uma «fotografia») para fazermos uma ideia de quão afetado ou avançado pode estar um paciente relativamente às suas doenças e condições crónicas. Mas um paciente pode apresentar critérios de severidade que se mantenham constantes ao longo do tempo; por exemplo, um paciente com um ictus grave que lhe condiciona uma dependência funcional importante estabelecida, mas que não progride. Por isso, na abordagem das pessoas com doenças crónicas avançadas é importante completar esta visão mais estática com uma visão dinâmica, contextualizando o «instantâneo» de severidade na soma de fotogramas que determinam o «filme» do final da vida. Este é o conceito de *progressão*.

## Progressão

Os critérios de progressão dão a visão dinâmica necessária para avaliar a resposta ou resistência ao plano terapêutico específico para um determinado paciente, de modo que nos permite saber se estamos perante uma situação de doença avançada, mas estável, ou nos encontramos perante um processo em franca progressão (as variáveis que persistem no tempo são as que têm maior valor de previsão). A avaliação da progressão das variáveis é o que permite certificar que a aproximação prognóstica foi adequada, até ao ponto de poder afirmar que a falta de resposta a um tratamento adequado é indicador de irreversibilidade e, portanto, indicativo de situação de final de vida.

---

17. Extermann, M. «Measuring comorbidity in older cancer patients». *Eur J Cancer* 2000;36:453-471.

No âmbito populacional, o comportamento dinâmico dos pacientes permite definir as trajetórias clínicas de final de vida,<sup>18</sup> que são modelos conceptuais que explicam as diferenças de comportamento entre os pacientes no final da vida. Estas trajetórias definem um modelo simplificado que facilita a compreensão da evolução e da complexa realidade destes pacientes. Desta forma, para o último ano de vida dos pacientes com doenças crónicas progressivas descreveram-se três trajetórias clínicas diferentes (fig. 2):

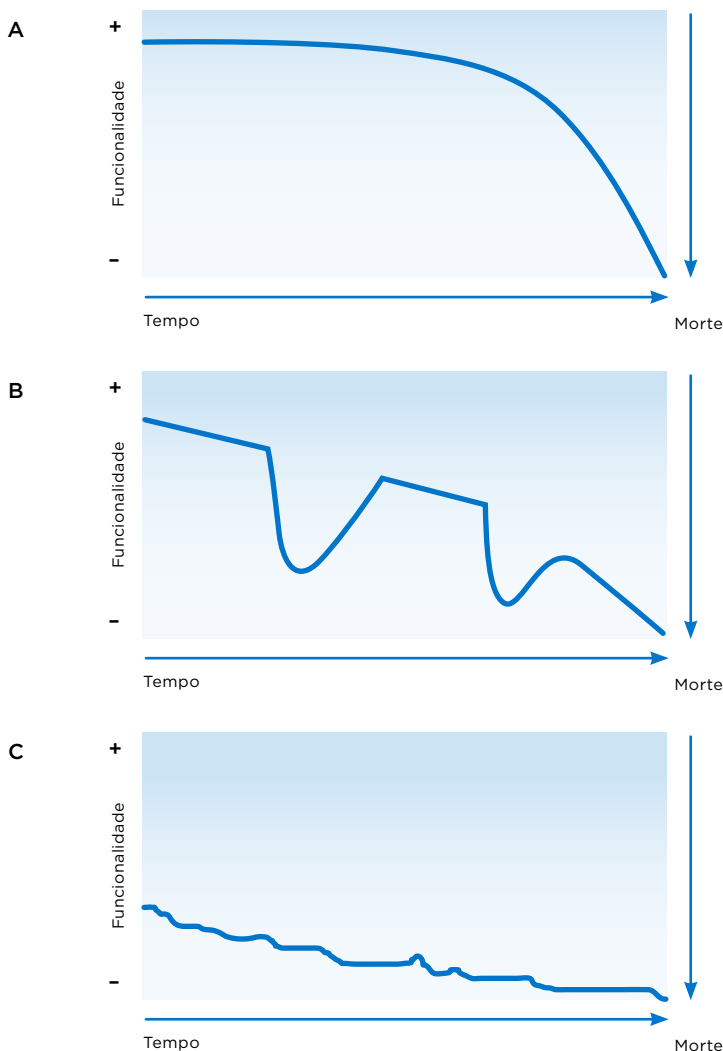
1. Uma trajetória (A) tipicamente associada ao cancro, caracterizada por uma fase de certa estabilidade ou declinar lento, interrompida por uma deterioração marcada nas últimas semanas (a partir do momento em que começa o não haver resposta ao tratamento específico). A literatura sobre a progressão da doença sugere que a identificação do ponto a partir do qual um paciente inicia a sua etapa de final de vida é relativamente menos difícil no paciente oncológico: os pacientes com cancro tendem a sentir de forma mais clara um declinar da sua doença, enquanto os pacientes não oncológicos apresentam um curso de doença menos previsível caracterizado por múltiplos avanços.
2. Uma trajetória (B) associada a pacientes com doença de órgão (especialmente insuficiência cardíaca e doença pulmonar crónica, mas também hepática, renal, etc.), caracterizada por um declinar gradual, com episódios de deterioração aguda associados a crises ou hospitalizações (habitualmente relacionadas com processos intercorrentes, mas também com a progressão da doença) e recuperação parcial, com um regresso gradual ou aproximado ao estado anterior através do tratamento administrado. Neste grupo é mais difícil prever em qual dessas exacerbações chegará o momento da morte, que pode acontecer numa das crises ou por uma deterioração progressiva da função do órgão. Por este motivo, as pessoas com insuficiência cardíaca, por exemplo, parecem ter menos conhecimento do seu diagnóstico e prognóstico, provavelmente devido à dificuldade na previsão e à pouca disponibilidade para abordar o tema por falta de comunicação aberta com os profissionais de saúde.<sup>19</sup>
3. Uma trajetória (C) de doença por declinar progressivo (classicamente associada a demência ou em idosos com predomínio de vulnerabilidade ou fragilidade), com uma deterioração mais lenta e mantida associada à perda de reserva em vários domínios: funcional, nutricional, cognitivo, etc. Esta deterioração pode ser precipitada por processos intercorrentes (por vezes «menores») que condicionam uma perda de reserva de saúde por acumulação de défices. A morte, muitas vezes dificilmente previsível, costuma ser

---

18. Lunney, J. R.; Lynn, J.; Foley, D. J.; Lipson, S.; Guralnik, J. M. «Patterns of functional decline at the end of life». *JAMA* 2003;289:2387-2392.

19. Murray, S. A.; Boyd, K.; Kendall, M.; Worth, A.; Benton, T. F.; Clausen, H. «Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community». *BMJ* 2002;325:929.

precipitada por uma doença aguda, como por exemplo uma pneumonia ou uma fratura do fêmur.



**Figura 2. Trajetórias de final de vida. A) Trajetória associada ao cancro. B) Trajetória associada a doença de órgão. C) Trajetória associada a demência/predomínio de fragilidade. (Adaptada de Lunney, J. R. *et al.*)<sup>18</sup>**

Aproximadamente um terço de todas as mortes seguem a trajetória de doença de órgão, outro terço corresponde à trajetória de pacientes com demência ou vulnerabilidade, uma quarta parte dos pacientes apresentam uma trajetória de doença oncológica e, por último, uma duodécima parte morrem de morte

súbita.<sup>20</sup> Algumas doenças podem seguir nenhuma, alguma ou todas as trajetórias.

«No caso de Joana, por exemplo, parece que até ao momento na sua evolução predominou o padrão de doença de órgão avançada (três hospitalizações por exacerbações num ano), apesar de pelo aparecimento de deterioração funcional, nutricional e cognitiva progressiva podemos perceber uma trajetória de declinar progressivo. É difícil saber, no momento atual, se vamos descobrir que a neoplasia da mama deixou de responder ao tratamento hormonal e se se trata de uma doença disseminada que irá condicionar uma trajetória progressiva mais rápida, própria da doença oncológica. Em qualquer caso, é evidente que a sua situação clínica está a progredir, e que a ausência de resposta a um plano terapêutico adequado e proporcionado, que tenha em conta todos os problemas ativos detetados, será um sinal inequívoco de mau prognóstico.»

As vantagens da abordagem do final de vida desde a análise das trajetórias são inúmeras, dado que esta permite aos profissionais questionarem-se de as intervenções que se estão a levar a cabo são proporcionais à sua situação evolutiva. Além disso, o conhecimento da trajetória por parte do paciente transmite a sensação de controlo relativamente à doença. Da mesma forma, pode ajudar ao diálogo com o paciente e a família para facilitar o processo de informação sobre as expectativas de vida, propiciando o empoderamento do paciente e da família, assim como a tomada de decisões dos clínicos. Por último, a análise destas trajetórias coloca sobre a mesa o debate de até que ponto os vários modelos de apoio serão apropriados para pessoas com diferentes trajetórias de doença. O modelo de cuidados paliativos típico do paciente com cancro poderia não ser apropriado para pessoas com uma trajetória de doença de órgão ou demência. Nas trajetórias clínicas de doenças diferentes do cancro, além de se caracterizarem por uma maior incerteza de prognóstico, as necessidades de apoio paliativo costumam ser mais prolongadas, mas menos intensas, e provavelmente requeiram um modelo de apoio paliativo adaptado às suas peculiaridades.

«Mas como saber se a Joana tem suficiente “grau de reserva” para fazer face aos seus problemas de saúde atuais, existindo uma possibilidade plausível de reversibilidade no caso de se intensificar o tratamento? E se estivermos perante uma paciente com uma “reserva crítica” e elevada vulnerabilidade, em que é preferível evitar as intervenções agressivas não orientadas exclusivamente a melhorar o controlo sintomático? Que fatores é necessário ter em conta para elaborar uma proposta de intervenção?»

A resposta a estas perguntas, habituais na tomada de decisões para os pacientes em situação de final de vida, encontra-se no conceito de *fragilidade*.

---

20. Murray, S. A.; Kendall, M.; Boyd, K.; Sheikh, A. «Illness trajectories and palliative care». *BMJ* 2005; 330:1007-1011.

## Fragilidade

À medida que as pessoas envelhecem, tendem a acumular doenças e situações crónicas que implicam disfunções nos vários sistemas da sua fisiologia, condicionando por fim défices que se manifestam a nível funcional, cognitivo e nutricional, entre outros (disfagia, obstipação e dificuldades na manutenção sintomática, podendo aparecer problemas na esfera social).

Dito de outra forma, se quando nascemos contamos com um «depósito» cheio de saúde, à medida que se acumulam doença e condições crónicas este depósito vai-se esvaziando, e quanto mais vazio estiver, mais vulneráveis ficamos face a novas doenças e mais probabilidades temos de morrer. Contudo, nem todas as pessoas acumulam os mesmos défices nem à mesma velocidade, e nem todas as pessoas da mesma idade cronológica apresentam o mesmo risco de morrer: frequentemente constatamos que algum dos nossos pacientes de 80 anos «parece que tem 60», mas também que algum dos de 60 anos, muitas vezes devido à acumulação de doenças, «parece que tem 80». Esta idade biológica real de uma pessoa, proporcional à sua «reserva de saúde», e que condiciona o seu grau de vulnerabilidade, é a fragilidade.

Entendida como uma situação clínica multidimensional, a fragilidade define-se como um estado de elevada vulnerabilidade que situa o indivíduo numa situação de alto risco de maus resultados de saúde, e está associada a menor sobrevivência, em especial quando é avançada e progressiva.<sup>21</sup> O conceito de *fragilidade* não responde a uma situação clínica independente, mas poderia considerar-se um indicador geral e transversal de mortalidade, para lá da trajetória de doença do paciente.

Existem várias ferramentas para medir a fragilidade que não são o objetivo deste manual.

## Transições: primeira transição, segunda transição

Face a situações como a da Joana, é interessante a abordagem conceptual proposta por Boyd e Murray,<sup>22</sup> que diferencia duas transições para o final da vida: uma primeira transição de aproximação paliativa progressiva e uma segunda transição quando se entra em situação de últimos dias e agonia (fig. 3).

### Primeira transição: poderia acontecer a Joana falecer nos próximos meses ou durante o próximo ano?

Nesta primeira transição, identificamos os pacientes que podem começar a beneficiar de aspetos de apoio paliativo. Esta identificação deveria fazer-se de forma proactiva, precoce e universal, e para isso são úteis os instrumentos específicos desenhados com o objetivo de rastreio populacional, entre os quais

---

21. Searle, S. D.; Mitnitski, A.; Gahbauer, E. A.; Gill, T. M.; Rockwood, K. «A standard procedure for creating a frailty index». *BMC Geriatr* 2008;8:24.

22. Boyd, K.; Murray, S. A. «Recognising and managing key transitions in end of life care». *BMJ* 2010;341:c4863.



**Figura 3. Dupla transição na aproximação paliativa no apoio ao final da vida.**  
(Adaptada de Boyd K. *et al.*)<sup>22</sup>

se destacam o NECPAL CCOMS-ICO®,<sup>23</sup> o Prognostic Indicator Guidance – Gold Standards Framework (PIG-GSF)<sup>24</sup> e a Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT).<sup>25</sup> Este rastreio populacional tem como objetivo fundamental abrir uma perspetiva de abordagem paliativa não dicotómica e progressiva acrescentada à convencional, e é o passo prévio a uma avaliação multidimensional individualizada.

«No caso de Joana devemos questionar-nos: Estamos realmente perante uma situação irreversível? Não é candidata a tratamento invasivo da sua valvulopatia? A medicação está otimizada para o tratamento da sua insuficiência cardíaca? Os seus diabetes e a úlcera receberam o tratamento adequado? O ambiente de apoio é suficiente? Pode começar a beneficiar da aproximação paliativa?

Quando soubermos se é factível pensar que uma pessoa pode estar em situação de final de vida, do ponto de vista da abordagem clínica propomos fazer uma revisão sistemática e periódica do plano terapêutico, ajustado à situação, aos valores e às necessidades do paciente.

### **Segunda transição: Estará a Joana «bastante doente» para poder morrer nos próximos dias ou semanas?**

Esta segunda transição representa o ponto de inflexão em que decidiremos dar prioridade estritamente ao tratamento sintomático e onde confluem todas as trajetórias de final de vida. A identificação da entrada nesta segunda transição

23. Gómez-Batiste, X.; Martínez-Muñoz, M.; Blay, C.; Amblàs, J.; Vila, L.; Costa, X. *et al.* «Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia». *BMJ Support Palliat Care* 2013;3:300-308.

24. *Prognostic Indicators Guidance at the Gold Standards Framework* [Internet]. Disponível em: [www.goldstandardsframework.nhs.uk](http://www.goldstandardsframework.nhs.uk)

25. *SPICT (Supportive & Palliative Care Indicators Tool)* [Internet]. Disponível em: <http://www.spict.org.uk>

baseia-se na avaliação clínica. Pode ser útil (também no caso de Joana) colocarmo-nos as seguintes questões:

- Poderia ter entrado na situação dos últimos dias? Os indicadores clínicos que o sugerem são o estar acamada, as dificuldades para manter a via oral, o aumento da sonolência, etc.
- Era expectável que a paciente apresentasse esta deterioração? Foram descartadas causas potencialmente reversíveis que o justifiquem? Isto inclui infeções, desidratação, alterações metabólicas ou bioquímicas, fármacos, anemia, obstipação, depressão, etc.
- Seria inadequado administrar tratamentos para tentar prolongar a vida da paciente? Isto poderia dever-se à futilidade do mesmo ou por vontade do próprio paciente, conforme as suas indicações.

Se a resposta a estas questões for afirmativa, será adequado dar prioridade ao tratamento basicamente com um objetivo sintomático. Se tivermos dúvidas sobre se nos encontramos realmente perante uma situação de últimos dias, pode ser apropriado fazer um teste terapêutico durante 24-48 horas e reavaliar conforme a evolução.

## Conclusões

---

O apoio aos pacientes com doenças avançadas requer conhecer os aspetos clínicos, éticos e organizativos que possam responder mais eficazmente às suas necessidades. Um destes aspetos clínicos relevantes consiste na identificação precoce destas pessoas, tentando fugir do apoio dicotómico, fruto da incerteza do prognóstico. A chave está em tentar detetar pessoas com necessidades específicas, mais do que tentar intensificar a exatidão prognóstica.

Dentro desta abordagem ampla e inclusiva do apoio paliativo, é útil o cenário de duas transições: uma primeira transição marcada por um processo de entrada em situação de final de vida, em que a abordagem deve ser orientada para a deteção proativa e a elaboração de um plano de assistência baseado numa avaliação multidimensional, e uma segunda transição mais centrada estritamente na abordagem sintomática, onde a visão clássica dos cuidados paliativos continua vigente.

Por último, para o processo de tomada de decisões é importante compreender as bases clínicas que condicionam o processo até ao final da vida. Com o objetivo de facilitar a abordagem clínica, os conceitos de *severidade* (de doenças e condições crónicas) e *progressão* (que determina as trajetórias de final de vida) facilitam uma aproximação racional às variáveis que estabelecem o grau de fragilidade, que é o caminho comum para o final da vida.

## Cap. 6

# Modelos de enquadramento em cuidados paliativos

**Jorge Maté Méndez**

**Jesús González-Barboteo**

## Introdução

A presença de psicólogos nas equipas de cuidados paliativos nem sempre foi aceite, na prática, de forma pacífica: passou-se do «Era o que faltava» teórico para o «Nem pensar»<sup>1</sup> das decisões dos planeadores e gestores. A razão formal que se costumava dar era a insuficiência de recursos, mas a fundamentação real normalmente tinha a ver com uma visão mais medicada da intervenção (médico-enfermeira) e com uma gestão do poder herdada do modelo de saúde. Evidentemente, a visibilização deste conflito não foi cómoda para ninguém, mas acontece que as consequências eram graves: o tratamento prejudicial (pelo menos por omissão) e profundamente injusto com muitas pessoas que se encontram no fim das suas vidas com complexidade clínica e suas famílias.

Já é altura de reivindicar o direito dos pacientes e dos seus familiares a receber cuidados e tratamentos claramente eficazes e eficientes. Os psicólogos têm também a responsabilidade de escrever o seu conhecimento para partilhá-lo, precisamente porque assim conseguimos que essas ferramentas profissionais (um meio) sejam úteis para atingir o fim intrínseco da profissão: ajudar o bem-estar das pessoas e, isso sim, através da publicação, ao maior número das mesmas.

- 
1. Barbero, J. «Psicólogos en cuidados paliativos: El largo camino de la extrañeza a la integración». *Clínica Contemporánea* 2010;1(1):39-48. paliativos: El largo camino de la extrañeza a la integración». *Clin Contemp* 2010;1(1):39-48.

Hoje, felizmente, já não se discute que o problema psicológico existe e que as suas dimensões são suficientemente significativas, tanto pela sua prevalência como pela sua relevância para as pessoas afetadas. Revisões exaustivas<sup>2</sup> sobre estas questões ajudam a esclarecê-lo. Sabemos, por exemplo, que cerca de metade dos pacientes com doenças avançadas conseguem enfrentar as situações adversas que as rodeiam sem que as suas reações psicológicas cheguem a cumprir critérios de doença mental. No entanto, a outra metade desenvolve sintomas que constituem um transtorno mental.<sup>3</sup> Esta afirmação, avalizada por autores de renome como W. Breitbart e H. M. Chochinov, por si só justifica a importância da questão.

A nossa percepção é que o sistema colocou médicos e enfermeiras face a situações incómodas sem contar com as ferramentas para as manejar, e isso é profundamente injusto. Damos um exemplo...

Podem os nossos colegas (médicos, enfermeiros, auxiliares, etc.) realizar intervenções específicas preventivas de crise de angústia vital, de luto complicado, de bloqueio emocional, de pacto de silêncio, de claudicação emocional, de *burnout* (síndrome de desgaste profissional) dos profissionais, etc.? Certamente, a dimensão preventiva toca-nos a todos e faz-se a partir das equipas com atuações paliativas gerais; mas o que acontece com as intervenções específicas?

Podem **avaliar** o estado cognitivo do paciente — para além de fazer um teste Minimental —, os sintomas psicológicos refratários, a capacidade de tomada de decisões, as estratégias de enfrentamento, a dinâmica familiar, o desajuste emocional dos familiares mais vulneráveis, a negação mal-adaptativa, a experiência de culpa, os transtornos do estado de espírito ou outras alterações psicopatológicas, e um longo et cetera?

Podem realizar o **tratamento** psicológico da intervenção em crise, a adesão aos tratamentos medicamentosos, os quadros de ansiedade ou depressão, a manutenção de reações emocionais mal-adaptativas, a facilitação de estratégias de aumento de percepção de controlo ou de diminuição da percepção de ameaça, a melhoria da autoestima, as aprendizagens de assertividade para melhorar a comunicação difícil, etc.? Conhecem as indicações e o desenvolvimento da terapia da dignidade de H. M. Chochinov *et al.*,<sup>4</sup> ou a terapia familiar

- 
2. Grupo de Trabalho do Manual de Prática Clínica sobre Cuidados Paliativos. *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC; Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco. «Guías de práctica clínica en el SNS», *Osteba* (2008), n.º 2006-2008.
  3. Breitbart, W.; Chochinov, H. M.; Passik, S. D. «Psychiatric symptoms in palliative medicine». Em: Doyle, D.; Hanks, G.; Chrenney, N.; Calman, K. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3.ª ed. Oxford University Press, 2004.
  4. Chochinov, H. M.; Hack, T.; Hassard, T.; Kristjanson, L. J.; McClement, S.; Harlos, M. «Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life». *J Clin Oncol* 2005;23(24):5427-5428.

de luto de D. Kissane *et al.*,<sup>5</sup> ou a aplicação da dessensibilização sistemática face ao medo, ou ?

Por outro lado, conhecem e desenvolvem estratégias de cuidado dos profissionais que estão em campo no dia-a-dia? Ou as ferramentas de formação e de supervisão que melhoram a qualidade do processo informativo, ou da conhecida como *comunicação difícil*? Mas, acima de tudo, mais além das intervenções na sintomatologia ansiosa ou depressiva, etc. dos pacientes e das suas famílias, sabem manipular as ferramentas que o psicólogo utiliza para a prevenção ou o alívio do sofrimento? Saberão manipular outras, provavelmente igualmente válidas, mas as específicas do psicólogo, evidentemente não. E, como é óbvio, sem a contribuição especializada destes profissionais, dificilmente poderemos admitir a possibilidade de excelência nas equipas de cuidados paliativos. O pior de tudo é que isso pode acabar por prejudicar não intencionalmente os pacientes e os seus familiares.

Por outro lado, se revermos a literatura, também a fundamentação da intervenção psicológica é inegável. O próprio relatório Hastings,<sup>6</sup> que faz uma reflexão sobre os fins da medicina — e, consequentemente, de todas as profissões ligadas à saúde — para o século XXI, estabelece como prioridade o alívio do sofrimento, que define como «um estado de preocupação ou aflição psicológica tipicamente caracterizado por sensações de medo, angústia ou ansiedade». Além disso, acrescenta que, «apesar de se conhecerem métodos farmacológicos eficazes para o alívio da dor, o sofrimento mental e emocional que acompanha por vezes a doença não se costuma detetar nem tratar de forma adequada. A ameaça que representa para alguém a possibilidade de padecer dores, doenças ou lesões pode ser tão profunda que chega a igualar os efeitos reais que estas teriam sobre o seu corpo». Ou seja, preocupação, medo, ansiedade, ameaça, emoção..., dimensões claramente psicológicas.

Autores de reconhecido prestígio no âmbito da medicina, como Eric Cassell,<sup>7</sup> superando qualquer visão redutora, afirmam algo tão óbvio como que «os que sofrem não são os corpos, são as pessoas». E profissionais com ampla experiência em cuidados paliativos como Ramon Bayés<sup>8</sup> vêm afirmar que a biografia e a biologia não podem andar separadas no acompanhamento paliativo.

Por último, resta dizer que neste cenário se encontram a grande maioria dos médicos e enfermeiros de cuidados paliativos que estão na primeira linha,

---

5. Kissane, D. W.; Bloch, S.; McKenzie, M.; McDowall, A. C.; Nitzan, R. «Family grief therapy: a preliminary account of a new model to promote healthy family functioning during palliative care and bereavement». *Psychooncology* 1998;7(1):14-25. 6. Hastings Center. *The goals of the medicine: setting new priorities*. 1996. Tradução para castelhano: Fundación Grífols. *Los fines de la medicina. El establecimiento de nuevas prioridades*. Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols, n.º 11, 2004. ([www.fundaciongrifols.org](http://www.fundaciongrifols.org))

7. Cassell, E. J. «The nature of suffering and the goals of medicine». *New Engl J Med* 1982;306:639-645.

8. Bayés, R. «El poder de las narraciones en cuidados paliativos». *Medicina Paliativa* 2010;17(1): 13-14.

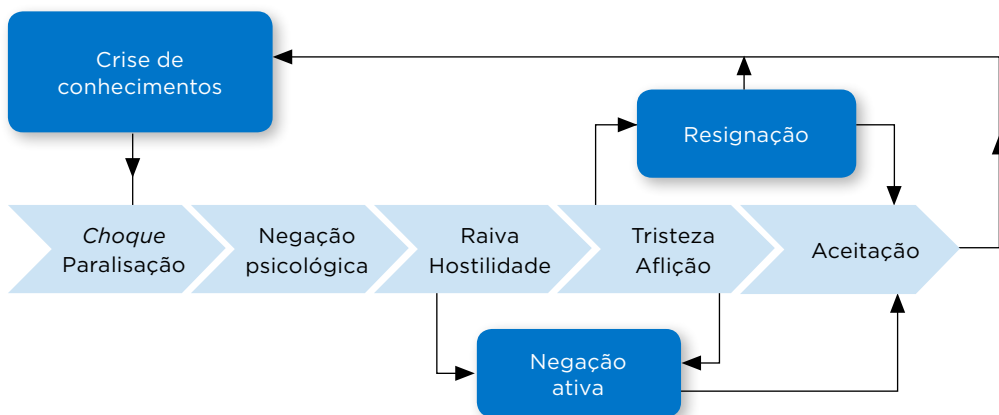
que não só reconhecem a relevância<sup>9</sup> dos fatores subjetivos e psicológicos do paciente, da sua família e da equipa, mas que também **expressam a necessidade de profissionais da psicologia nas suas equipas e unidades**.

Tentou-se explicar e abordar as diferentes necessidades que podem apresentar os pacientes com doenças crónicas avançadas desde diferentes perspetivas e âmbitos profissionais.

Neste capítulo descrevem-se brevemente as necessidades que os autores consideram mais relevantes, sem menosprezar outras aproximações igualmente válidas e que, num contexto mais amplo, deveriam também ser referidas.

## 6.1. Modelo circular de adaptação ao cancro de Averil Stedeford<sup>10</sup>

O modelo circular de adaptação tem a sua origem no modelo de adaptação de E. Kübler-Ross,<sup>11</sup> que propunha um processo composto por cinco fases (negação, ira, pacto, depressão e aceitação) determinadas por mecanismos de defesa (MD) utilizados pela pessoa doente face à ameaça da doença incurável. Stedeford propôs um modelo em que as fases não tinham de ser consecutivas, nem todos os pacientes deviam passar por todas elas. Também não tinha de ser um processo unidirecional, mas podia ser circular, podendo os pacientes saltar de uma fase para outra, para regressar posteriormente à anterior (figura 1).



**Figura 1. Modelo circular de adaptação ao cancro de Averil Stedeford (1984)<sup>10</sup>**

Este modelo propõe que o processo de adaptação inicia com a **crise de conhecimentos**, ou seja, com o reconhecimento da ameaça da morte e o desconhe-

9. Barbero, J.; Bayés, R.; Gómez Sancho, M.; Torrubia, P. «Sufrimiento al final de la vida». *Med Pal* 2007;14(2):93-99.

10. Stedeford, A. *Facing death: Patients, families and professionals*. 2.ª ed. Oxford (Reino Unido): Sobell Publications, 1994.

cimento de se esta se tornará realidade num curto prazo de tempo. Quando a certeza da morte acontece subitamente (devido aos MD terem impedido reconhecer o significado da deterioração progressiva por causa da doença), os pacientes costumam entrar em **choque (paralisação)**, onde predomina a desorientação que, após uma duração limitada, dará lugar à fase de **negação psicológica**, que impedirá os pacientes de terem contacto com a realidade (não reconhecendo a sua doença), antes de se sentirem psicologicamente preparados. A fase seguinte é de **raiva e hostilidade (ira)**, podendo dirigir-se em todas as direções (família, equipas, etc.). Na fase seguinte, de **tristeza e aflição**, predomina o quadro clínico depressivo por tudo o que está a acontecer. Tanto a fase de raiva como na de aflição podem dar lugar a uma **negação ativa**, onde, mesmo sabendo ou verbalizando a realidade da situação, os pacientes decidem afastar da sua mente os pensamentos sobre a doença como medida de amortecimento e recuperação do equilíbrio psicológico. A seguir, pode aparecer a fase da **resignação**, em que os pacientes se mostram mais passivos e resignados, e não fazem nenhum esforço para se ajustarem às mudanças, correndo o risco de influenciar negativamente o processo. Stedeford distingue a resignação da aceitação argumentando que, na resignação os doentes têm uma atitude mais passiva do que na fase de aceitação. A aceitação acontece quando há uma tomada de consciência de que a doença progrediu e é irreversível. Os pacientes vão tentar reservar as suas energias em função de objetivos realistas e da resolução de assuntos pendentes, como o de despedir-se dos seus entes queridos.

## 6.2. Modelo de «ameaças-recursos» sobre o sofrimento (Bayés *et al.*)<sup>12</sup>

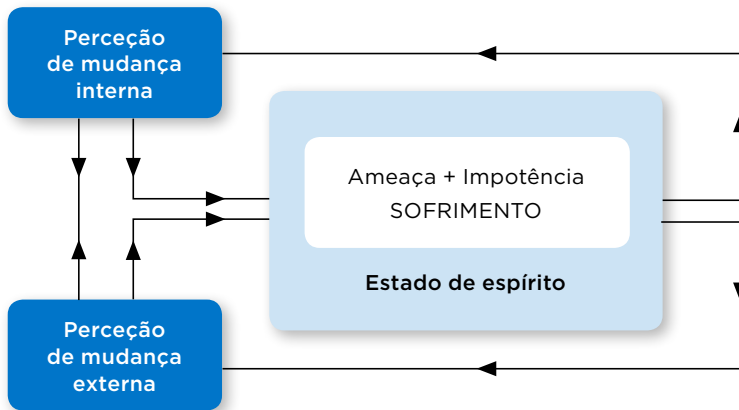
Segundo o **modelo de «ameaças-recursos»** proposto por Bayés *et al.*,<sup>12</sup> os doentes podem perceber diferentes sintomas tanto de natureza interna como externa, e se alguns deles forem avaliados como ameaçadores para a sua integridade ou bem-estar, os pacientes analisarão os recursos (próprios e alheios) que têm para os enfrentarem. Se carecerem dos mesmos ou considerarem que não são eficazes para reduzir essa ameaça potencial, os doentes, para além de os perceberem como ameaças, sentirão impotência face aos mesmos por não lhes poderem fazer frente, o que lhes causará sofrimento. Este sofrimento pode ser exacerbado pela presença de um estado de espírito negativo, ou minimizado por um positivo. Trata-se de uma evolução dinâmica da situação, suscetível de mudar a qualquer momento em função da evolução da doença e da

---

11. Kübler-Ross, E. *On Death and Dying*. Nova Iorque: Macmillan, 1969.

12. Bayés, R.; Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P. «Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa». *Med Pal* 1996;3:114-121.

iminência da morte, assim como da percepção de ameaça e dos recursos para lidar com a situação, em constante mudança (figura 2).



**Figura 2. Modelo para uma intervenção paliativa em doentes no final da vida (adaptado de Bayés et al.)<sup>12</sup>**

### 6.3. Modelo de quadro de cuidados e de intervenção sistemática (*square of care model*, F. Ferris et al.)<sup>13</sup>

Partindo do conceito de *dor total* criado por C. Saunders,<sup>14</sup> que considera que a pessoa, e mais concretamente o paciente com doença avançada, todo ele é composto por múltiplas dimensões, um grupo canadiano liderado por F. Ferris<sup>13</sup> desenvolveu o que denominaram de modelo *square of care* (quadro de cuidados) e de intervenção. Esse modelo expõe as seguintes dez dimensões da pessoa: a forma como lida com a doença, os aspetos físicos (controlo dos sintomas), emocionais (personalidade, medos), familiares (estrutura familiar), sociais (valores), espirituais (sentido da vida), éticos (limitação do esforço terapêutico), aspetos práticos do cuidado (cargas familiares), cuidados no final da vida (legado) e o luto (perdas). Estas dimensões são operacionais e ordenam-se e estão orientadas para como atender de forma sistematizada na prática clínica habitual, adicionando uma metodologia de avaliação e seguimento sistemáticos ao apoio aos pacientes paliativos (tabela 1).

13. Ferris, F. D.; Balfour, H. D.; Bowen, K.; Farley, J.; Hardwick, M. et al. «A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice». *J Pain Symptom Manage* 2002;24:106-123.

14. Saunders, C. «Care of patients suffering from terminal illness at St Joseph's Hospice, Hackney, London». *Nursing Mirror* 1964;7-10.

**Tabela 1. Modelo de quadro de cuidados (*square of care*), de F. Ferris et al.<sup>13</sup>**

| Necessidades do paciente e da família | 1<br>Evolução | 2<br>Partilhar informação | 3<br>Toma de decisões | 4<br>Plano de cuidados | 5<br>Ações | 6<br>Confirmação | 7<br>Medição de resultados | 8<br>Resultados e indicadores |
|---------------------------------------|---------------|---------------------------|-----------------------|------------------------|------------|------------------|----------------------------|-------------------------------|
| Forma de lidar com a doença           |               |                           |                       |                        |            |                  |                            |                               |
| A. físicos                            |               |                           |                       |                        |            |                  |                            |                               |
| A. emocionais                         |               |                           |                       |                        |            |                  |                            |                               |
| Família                               |               |                           |                       |                        |            |                  |                            |                               |
| A. sociais                            |               |                           |                       |                        |            |                  |                            |                               |
| A. espirituais                        |               |                           |                       |                        |            |                  |                            |                               |
| A. práticos                           |               |                           |                       |                        |            |                  |                            |                               |
| Cuidados no final da vida             |               |                           |                       |                        |            |                  |                            |                               |
| Perdas / Luto                         |               |                           |                       |                        |            |                  |                            |                               |

## 6.4. *Advance care planning* e bioética

Por *advance care planning* ou planificação antecipada de cuidados (PAC) entendemos o amplo processo que inclui os passos necessários para facilitar aos pacientes a realização dos seus cuidados futuros em função dos seus desejos, incluindo a designação das pessoas a quem delegarão a tomada de decisões.<sup>15</sup>

O objetivo da PAC é conduzir juntos os pacientes, os cuidadores (familiares) e os profissionais de saúde para desenvolver um plano de cuidados coerente com os objetivos, valores e preferências do paciente.

A PAC inclui a discussão acerca do diagnóstico, a situação prognóstica, as preferências de tratamento e cuidados, o grau de informação que o paciente deseja, o seu grau de envolvimento nas decisões e tratamentos, e que pessoas participam neste processo.

15. Henry, C.; Seymour, J. *Advance Care Planning: a guide for health and social care staff*. [www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/acp.htm](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/acp.htm)

Para levá-la a cabo, são necessárias umas habilidades de comunicação adequadas e ter informação precisa acerca do prognóstico, assim como conhecimento das preocupações do paciente, dos seus valores, princípios e cultura.

Desconhece-se qual é o melhor momento para iniciar a discussão sobre estes temas, apesar de algumas situações clínicas, como o início de uma hospitalização, possam ser idóneas para dar início a este tipo de conversas<sup>16</sup> (tabela 2):

**Tabela 2. Situações sentinela para iniciar uma discussão sobre a PAC**

- Dentro das primeiras 48 horas da hospitalização.
- Dentro das primeiras 48 horas da entrada numa unidade de cuidados intensivos e antes de iniciar a ventilação mecânica.
- Em pacientes com doença oncológica avançada e diagnóstico novo de metástases no sistema nervoso central.
- Em pacientes com doença oncológica avançada e que vão iniciar um novo ciclo de quimioterapia.
- Em pacientes com doença oncológica avançada e que iniciam terapias com doses altas de opioides.
- Em pacientes com doença oncológica avançada e que continuam a ser tratados com hemodiálise, ou que necessitem da colocação de pacemaker, desfibrilador, gastrostomia ou tratamento com grande cirurgia.

O processo deve ser individualizado, tendo em conta o paciente, as suas circunstâncias e o ambiente onde se encontra.

A PAC favorece um maior cumprimento dos documentos de vontades antecipadas, reduz a utilização de tratamentos fúteis, consegue um maior grau de satisfação e maior conhecimento acerca dos pacientes, e favorece o ajuste psicológico dos mesmos.<sup>16</sup>

A abordagem destes temas deve fazer-se no contexto de uma relação empática e de confiança entre o paciente e o profissional de saúde, sendo a entrevista clínica o meio que se apresenta mais adequado para os abordar. Devemos ter em conta que é o doente que escolhe o interlocutor. De forma complementar, propuseram-se algumas ferramentas que exploram as preocupações dos pacientes e instrumentos que permitem iniciar a discussão sobre como os pacientes desejam ser cuidados ao longo da sua doença. Entre estas ferramentas destacam-se o *go wish card game*, o *prompt sheets* de possíveis

---

16. Walling, A.; Lorenz, K. A.; Dy, S. M.; Naeim, A.; Sanati, H.; Asch, S. M.; Wenger, N. S. «Evidence-Based recommendations for information and care planning in cancer care». *J Clin Oncol* 2008;26:3896-3902.

preocupações do paciente, o *five wishes* e a utilização de vídeos que abordam diferentes aspetos dos cuidados no final da vida.<sup>17,18</sup>

Na realização de uma PAC adequada, podemos encontrar-nos com uma série de dificuldades:<sup>16</sup>

- Medo dos médicos e dos pacientes de falarem destes temas.
- Não realizar um apoio centrado no paciente.
- Não incluir no processo familiares ou pessoas próximas dos pacientes.
- Não esclarecer adequadamente as preferências e os desejos dos pacientes.
- Centrar a discussão nas ordens de ressuscitação.
- Assumir todos os desejos ou preferências do paciente.
- Não ler os documentos de vontades antecipadas.

### **Aspetos éticos relacionados com pacientes com cancro avançado**

Em medicina, em geral, mas nos cuidados paliativos em particular, como profissionais devemos enfrentar situações em que as decisões clínicas entram em conflito com os valores ou princípios das pessoas envolvidas. Pedidos de eutanásia, sedação ou proteção informativa são relativamente frequentes no nosso meio. Em unidades hospitalares de cuidados paliativos, este tipo de situações ronda aproximadamente os 25% dos pacientes, nos quais predominam (7,5%) os conflitos relacionados com a informação.<sup>19</sup>

Todos os profissionais são obrigados a agir segundo princípios éticos e deontológicos. Porém, os profissionais de saúde, como agentes morais, também devem ser respeitados e valorizados nos seus princípios e valores éticos.

Este facto coloca-nos antecedentes sobre os conceitos mais frequentemente relacionados com problemas éticos em cuidados paliativos, como podem ser os relativos à comunicação (proteção informativa, más notícias), a abordagem da planificação antecipada de cuidados, a limitação do esforço terapêutico, a retirada da nutrição ou hidratação, e o pedido de eutanásia ou sedação paliativa, entre outros.<sup>20,21</sup>

---

17. [http://endlink.lurie.northwestern.edu/advance\\_care\\_planning/scripts.pdf](http://endlink.lurie.northwestern.edu/advance_care_planning/scripts.pdf).

18. Lankarani-Fard, A.; Knapp, H.; Lorenz, K. A.; Golden, J. F.; Taylor, A.; Feld, J. E. *et al.* «Feasibility of discussing end-of-life care goals with inpatients using a structured, conversational approach: the go wish card game». *J Pain Symptom Manage* 2010;39:637-643.

19. *Unidades de Agudos de Cuidados Paliativos. Un reto actual: La experiencia del ICO-L'Hospitalet*. VIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. La Coruña, 2010.

20. Cavalieri, T. A. «Ethical issues at the End of Life». *JAOA* 2001;101:616-622.

21. Kinlaw, K. «Ethical issues in palliative Care». *Seminars Oncol Nurs* 2005;21:63-68.

**Tabela 3. Princípios básicos da bioética**

|         |                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|---------|------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Nível 1 | Não maleficência | O <i>primum non nocere</i> hipocrático. Este princípio obriga a não fazer nada que possa ser prejudicial para o paciente ou cuja relação risco-benefício não seja adequada. É um termo que deve ser definido em cada momento, dado que é determinado pela <i>lex artis</i> , que varia com o desenvolvimento da ciência médica. |
|         | Justiça (social) | Todos os pacientes devem ser tratados por igual, sem discriminação (utilizando os melhores tratamentos para todos). Também faz referência às contribuições de assistência de saúde que devem ser cobertas por igual para todos os cidadãos e tuteladas pelo Estado.                                                             |
| Nível 2 | Autonomia        | Capacidade para tomar decisões e gerir o próprio corpo, e, portanto, a vida e a morte, por parte dos seres humanos.                                                                                                                                                                                                             |
|         | Beneficência     | Princípio ético que obriga não só a não fazer mal, como a fazer o bem. Em geral, aceita-se que tem prioridade o princípio de não fazer o mal acima de fazer o bem. Não se pode fazer mal a uma pessoa que o peça, mas também não se lhe pode fazer o bem contra a sua vontade.                                                  |

Para abordar estas situações, propõem-se uma série de recomendações:

- Estabelecer uma relação de empatia e de confiança com o paciente e a família a partir de uma comunicação sincera e honesta, fornecendo informação em função dos pedidos do paciente e de forma que seja «tolerável» para ele próprio. Ao mesmo tempo, porém, esta informação deve suficientemente compreensível para que o doente possa entender a situação e tenha capacidade para tomar decisões. Da mesma forma, esta relação deve proporcionar-lhe acompanhamento no processo.
- Em caso de dilema ético, convém fazer a análise seguindo alguns dos processos de discussão de dilemas éticos propostos segundo as várias escolas. Dentro do nosso âmbito, o mais utilizado é o sistema deliberativo proposto por Diego Gracia.<sup>22</sup>
- Comentar o caso entre os membros da equipa de saúde.
- Realizar reuniões periódicas com os pacientes e as suas famílias.
- Caso não se resolva o conflito, comunicar o caso e pedir assessoria acerca do mesmo à Comissão de Ética Assistencial (CEA) do centro.

O sistema de deliberação pretende analisar os problemas em toda a sua complexidade, o que implica ponderar tanto os princípios e valores envolvidos como as circunstâncias e consequências do caso. Neste sentido, propõe-se, de forma muito esquemática, o seguinte procedimento de decisão:

---

22. Gracia, D. «La deliberación moral: el método de la ética clínica». *Med Clin* 2001;117:18-23.

- Recolha de dados: historial clínico, relatórios e entrevistas pessoais.
- Discussão dos problemas biopsicossociais.
- Identificação dos problemas éticos: diferenciar, enumerar e definir todos os problemas.
- Análise e discussão de cada um deles separadamente: elaboração de uma árvore de caminhos de ação.
- Tomada de decisão pelo «método sanduiche»:
- Perguntamos se o caminho da ação cumpre o sistema de referência ou o cânone moral.
- Hierarquizar os princípios (ver tabela 3) em dois níveis: nível 1 (não maleficência e justiça) e nível 2 (autonomia e beneficência), considerando que o nível 1 é hierarquicamente superior em conflitos entre os princípios de nível 1 e 2. Em caso de conflito entre princípios do mesmo grupo, ter-se-ão em conta as circunstâncias e consequências do caso.
- Por último, ter em conta as consequências, tanto objetivas como subjetivas, dos caminhos de ação propostos.
- Decisão final.
- Justificação da decisão.

Este método ajuda na tomada de decisões face à presença de um dilema ético.

## 6.5. Modelo nuclear integrador de apoio paliativo: a proposta do Instituto Catalão de Oncologia (ICO)

### 6.5.1. O projeto de modelo de apoio do ICO

Trata-se de uma contribuição da equipa do Instituto Catalão de Oncologia (Serviços de Cuidados Paliativos, Observatório Qualy / CCOMS, Cátedra ICO/UVIC/CCOMS de Cuidados Paliativos e direção assistencial) que se implementará de forma experimental e gradual no ICO.<sup>23</sup> Essa contribuição foi dada a partir da criação de um grupo nuclear e nominal que elaborou uma proposta revista por grupos de especialistas e aprovada pela Comissão de Direção.

Definimos como **modelo nuclear integrador de apoio** aquele em que se estabelece uma **relação individual terapêutica direta entre um paciente e um profissional de saúde**, e em que se **cria um contexto de relação de confiança**

23. Maté Méndez, J.; González-Barboteo, J.; Calsina Berna, A.; Mateo Ortega, D.; Codorniu Zamora, N.; Limonero García, J. T. *et al.* «The Institut Català d'Oncologia (ICO). Model of Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address essential needs of patients with advanced cancer». *J Palliat Care* 2013;29(4):237-243.

**e apoio necessário para um apoio de excelência** das múltiplas necessidades da pessoa em situação de vulnerabilidade devida ao aparecimento da doença, **muito especialmente em situações de doença avançada.**

### 6.5.2. Bases

Este modelo baseia-se no apoio à pessoa que sofre de uma doença variável ao longo do tempo, que lhe provoca sofrimento e lhe cria uma série de necessidades que, para serem atendidas, requerem o desenvolvimento de uma série de competências profissionais e de valores pessoais por parte dos profissionais de saúde. É preciso ter em conta que este modelo se desenvolve num determinado contexto afetivo (familiar e sociocultural) e institucional do paciente.

Os objetivos fundamentais do apoio paliativo baseiam-se em **evitar o sofrimento evitável, acompanhar o inevitável e promover uma adaptação à doença avançada** que permita viver em paz o processo de morrer, segundo os próprios valores e preferências.

Tal como se comentou antes, este modelo tenta integrar as diferentes perspetivas e teorias principais que se desenvolveram de apoio ao doente, mais concretamente ao doente com doença avançada.

Por último, é preciso assinalar que, apesar de este modelo de apoio e o seu desenvolvimento neste documento se centrarem nos doentes paliativos ou com doença avançada, consideramos que pode aplicar-se a qualquer pessoa doente e âmbito sanitário.

### 6.5.3. Antecedentes

Existem várias contribuições para o modelo de necessidades e de apoio, entre as quais destacamos as propostas de A. Maslow,<sup>24</sup> C. Saunders,<sup>25</sup> E. Cassell,<sup>7</sup> I. Yalom,<sup>26</sup> A. Stedeford,<sup>10</sup> R. G. Twycross y S. Lack,<sup>27</sup> D. Callahan,<sup>28</sup> F. Ferris,<sup>13</sup> W. Breitbart,<sup>29</sup> H. M. Chochinov *et al.*,<sup>30</sup> e C. Puchalski *et al.*,<sup>31</sup> e em Espanha,

---

24. Maslow, A. H. «A theory of human motivation». *Psychol Rev* 1943;50(4):370-396.

25. Saunders, C. «Care of patients suffering from terminal illness at St Joseph's Hospice, Hackney, London». *Nursing Mirror* 1964;14:7-10.

26. Yalom, I. *Existential Psychotherapy*. Nova Iorque: Basic Books, 1980.

27. Twycross, R.; Lack, S. *Therapeutics in terminal cancer*. 2.<sup>a</sup> ed. Reino Unido: Churchill Livingstone, 1990.

28. Callahan, D. «Death and the research imperative». *N Engl J Med* 2000;342:654-656.

29. Breitbart, W. «Reframing hope: meaning-centered care for patients near the end of life. Interview by Karen S. Heller». *J Palliat Med* 2003;6:979-988.

30. Chochinov, H. M.; Hack, T.; McClement, S.; Krisjanson, L.; Harlos, M. «Dignity in the terminally ill: a developing empirical model». *Soc Sci Med* 2002;54:433-443.

31. Puchalski, C. M.; Ferrell, B.; Virani, R.; Otis-Green, S.; Baird, P. *et al.* «Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference». *J Palliat Med* 2009;12:885-904.

as de R. Bayés *et al.*,<sup>32</sup> P. Barreto *et al.*,<sup>32</sup> J. Barbero *et al.*<sup>33</sup> e D. Gracia,<sup>22</sup> entre outros.<sup>34-36</sup> Contudo, existe ainda certa tendência para a fragmentação, mesmo quando os elementos mais relevantes (ou essenciais) das necessidades e das competências são comuns.

#### **6.5.4. Objetivos, níveis e elementos do modelo de apoio nuclear paliativo e necessidades dos pacientes**

Partindo da unicidade e integralidade do conceito de pessoa, das suas necessidades e da abordagem integral e holística imprescindível para a sua aplicação, por razões descritivas e pedagógicas considerou-se oportuno fazer a descrição pormenorizada de cada elemento de forma individual.

Propõe-se este modelo com elementos e níveis diferentes que partilham muitas fronteiras e que devem ser entendidos como um conjunto de fatores interrelacionados, combinados e sinérgicos que se aplicam de forma global (por exemplo, os conceitos e a prática da empatia e da compaixão).

Todos os elementos e níveis estão relacionados, e a sua aplicação deve ser sempre combinada (por exemplo, a comunicação e o processo de decisões antecipadas).

#### **Objetivos fundamentais do modelo nuclear de apoio paliativo**

Considerando o respeito pelos valores e preferências individuais para enfrentar uma situação de doença avançada e progressiva, estabelecemos como objetivo do modelo nuclear de apoio **abordar as necessidades do paciente com doença avançada criando as condições de apoio, segurança e conforto que permitam à pessoa doente e ao seu meio afetivo adaptarem-se ao processo de doença avançada e viver o de morrer em paz em função dos seus valores e preferências.**

#### **6.5.5. Necessidades básicas e essenciais**

No modelo proposto fazemos finca-pé não nas **necessidades básicas** (aquelas que permitem uma vida «biológica» e «física» correta), como as propostas por V. Henderson<sup>37</sup> ou, em parte, as propostas por A. Maslow,<sup>24</sup> mas nas **necessidades essenciais**, entre as que destacamos a **dignidade**, a **espiritualidade**, o

---

32. Barreto, P.; Bayés, R.; Comas, M. D.; Martínez, E.; Pascual, A. *et al.* «Assessment of the perception and worries in terminally ill patients in Spain». *J Palliat Care* 1996;12:43-46.

33. Barbero, J.; Barreto, P.; Arranz, P. *et al.* *Comunicación en oncología clínica*. 1.ª ed. Madrid: Just in Time, 2005.

34. Benito, E.; Barbero, J.; Payás, A. *Spiritual care in palliative care*. Grupo de Trabalho de Espiritualidade da Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid: Arán, 2008.

35. Borrell, F. «Empathy, core value in clinical practice». *Med Clin* 2010;134:218-221.

36. Jovell, A. J. *La confianza: en su ausencia, no somos nadie*. Barcelona: Plataforma Editorial, 2007.

37. Henderson, V. *Basic principles of nursing care*. Londres: ICN, 1960.

**afeto, a autonomia e a esperança.** Estas podem ser definidas **como aquelas que são inerentes e específicas à nossa condição de pessoas**, especialmente relevantes em situações de vulnerabilidade ou doença avançada.

#### **6.5.6. Modelo de apoio e intervenção: competências profissionais**

Podemos definir o apoio paliativo como «a abordagem sistemática de necessidades multidimensionais de pacientes com doenças avançadas praticada por uma equipa interdisciplinar competente, com a ética clínica e a planificação de decisões antecipadas e o apoio continuado e a gestão de caso como metodologias de trabalho».<sup>38</sup>

Para se levar a cabo um apoio adequado, não só são necessários uns conhecimentos técnicos adequados de cada disciplina, disponibilidade de meios técnicos e uma estrutura conveniente, mas é fundamental desenvolver uns comportamentos que facilitem e potenciem a nossa intervenção técnica.<sup>39</sup>

Conceptualmente, **conhecimentos + atitudes + habilidades**, combinados, geram comportamentos ou condutas (que são os que se percebem). Cada um destes elementos se pode aprender ou modificar através de metodologias complementares e distintas, que requerem sempre vontade de melhorar. **A sua aplicação depende de três fatores: saber** (conhecimentos e habilidades), **querer** (atitudes e vontades) e **poder** (em função de se existem as condições para isso). Este comportamento sanitário-terapêutico é o que transmitimos, e baseia-se nos nossos **conhecimentos, competências adquiridas, atitudes e valores pessoais e profissionais, e na nossa experiência profissional e de vida**. É o que transmitimos na nossa atuação clínica, **percebida no seu conjunto** por pacientes e famílias. Para isso, é necessário trabalhar e cuidar este comportamento para conseguir uma atuação de excelência.

- **Comportamentos pessoais básicos:** educação, urbanidade e respeito.
- **Competências básicas do apoio:** são aquelas competências profissionais imprescindíveis e determinantes para um apoio de qualidade, que **se devem praticar em todos os casos e situações**. Sem estas competências, não é possível abordar a relação terapêutica com garantia de qualidade, e não se podem evitar, mesmo que um profissional tenha valores e atitudes de apoio e comportamento de respeito, ou seja compassivo. Podemos classificá-las em **quatro áreas de competências: 1) clínica ou assistencial; 2) comunicação e counselling; 3) ética clínica e planificação de decisões antecipadas (PDA), e 4) segurança, continuidade, acesso e gestão do caso**.

---

38. Gómez-Batiste, X.; González-Olmedo, M. P.; Maté, J. *et al. Principios básicos de la atención paliativa de personas con enfermedades crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado y sus familias*. Observatorio Qualy – Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos del Institut Català d'Oncologia, 2011.

39. Gómez-Batiste, X.; Espinosa, J.; Porta Sales, J.; Benito, E. «Models of care, organization and quality improvement for the care of advanced and terminal patients and their families: the contribution of palliative care». *Med Clin* 2010;135:83-89.

- **Competências específicas para o apoio de necessidades essenciais:** espiritualidade, dignidade, afeto, autonomia e esperança.
- **Valores, atitudes e comportamentos da excelência e da ética de máximos:** empatia, compaixão, compromisso, congruência, honestidade, hospitalidade e presença.

Uma vez reconhecido o paciente que requer um apoio paliativo, devemos identificar as suas necessidades. Para isso, recomenda-se fazer uma exploração ordenada e sistemática das diferentes dimensões envolvidas, como a proposta por F. Ferris *et al.*,<sup>13</sup> já explicada no ponto 6.3 deste capítulo. Entre os **aspetos pessoais a explorar** no apoio a pessoas com doenças avançadas, devemos destacar os seguintes (tabela 4):

**Tabela 4. Aspetos pessoais a explorar no apoio a pessoas com doenças avançadas**

- Antecedentes na capacidade de responder a situações de impacto
- Ambiente afetivo e relacional
- Capacidade de resposta e recursos individuais e relacionais do ambiente
- Informação, compreensão, significado e valor da situação da doença
- Perceção evolutiva e prognóstica
- Valores e crenças
- Preocupações e medos
- Assuntos pendentes
- Aspetos espirituais e existenciais
- Expectativas atuais e de futuro
- Definição de objetivos e prioridades pessoais
- Definição de objetivos e prioridades referentes à doença, tratamento e cenários
- Expectativas e solicitações que o paciente espera do profissional, da equipa e da organização
- Possíveis cenários evolutivos e tomada de decisões

### 6.5.7 A formação dos profissionais

A formação dos profissionais em apoio paliativo deve partir do modelo de necessidades e adaptar-se aos seus níveis de complexidade, incluindo conhecimentos, atitudes e habilidades, acompanhados de uma reflexão ou introspeção pessoal e uma facilitação da experiência, assim como de tutorização e *modelling* para os níveis mais complexos de excelência. Em alguns contextos, pode ser útil a utilização de ferramentas como vídeos ou fragmentos de filmes onde se visualizem e comentem os comportamentos observados.

### 6.5.8 Limitações do modelo

Podemos identificar quatro limites principais:

1. **Limites da relação terapêutica:** podem descrever-se desde a perspectiva do doente (por exemplo, relativos à informação ou privacidade compreensível ou desejável pelo próprio paciente), mas também desde a perspectiva do próprio profissional (inerentes ao mesmo) ou do contexto sanitário, que o protegem de uma excessiva exigência e do esgotamento profissional (*burnout*).
2. **Limites dos objetivos do apoio paliativo:** devemos respeitar sempre os objetivos estabelecidos pelo paciente, sem impor a nossa própria ideia ou percepção da excelência. Caso contrário, ocorreria um **sobretratamento ou obstinação paliativa**.
3. **Limites da não exclusividade da intervenção:** quando se considera que os únicos profissionais capazes de resolver os problemas do paciente são os profissionais de cuidados paliativos, dá-se o narcisismo paliativo.
4. **Limites do desenvolvimento pessoal dos profissionais de saúde:** a prática de um modelo excelente de apoio paliativo **requer profissionais maduros e competentes na sua prática quotidiana**, mas não exige um compromisso que supere a sua dedicação nem uma coerência que ultrapasse o exercício profissional.

# Avaliação psicológica em cuidados paliativos

**Joaquín T. Limonero García**

**María José Gómez Romero**

**Dolors Mateo Ortega**

## Introdução

A investigação sobre os aspetos emocionais em cuidados paliativos é uma tarefa básica para poder posteriormente aplicar esses conhecimentos no apoio ao doente e à sua família. Vários autores relevantes neste âmbito destacaram a importância da investigação geral em cuidados paliativos,<sup>1</sup> e a de aspetos emocionais em particular.<sup>2</sup>

A análise dos aspetos emocionais em doentes com doenças avançadas ou no final da vida apresenta uma série de características que dificultam o seu estudo: são, em geral, variáveis subjetivas, difíceis de medir e de operacionalizar, presentes em pacientes frágeis, em que a situação vivida está condicionada, implícita ou explicitamente, pelo progresso da doença, a sua evolução e a presença da iminência da morte. Estes aspetos inerentes à situação dificultam, em muitos casos, a quantificação das alterações produzidas pelas intervenções psicológicas.<sup>3</sup> Essas dificuldades ficam patentes, portanto, na elaboração de instrumentos de *screening* ou rastreio e de medição, às quais se junta, além disso, o princípio de que mesmos devem ser terapêuticos e evitar sempre a iatrogenia.

O objetivo deste capítulo consiste em descrever em que consiste a avaliação psicológica neste âmbito e quais são as características que deveriam cumprir os instrumentos de avaliação, assim como apresentar, fruto da investigação

1. Addington-Hall, J. M.; Bruera, E.; Higginson, I. J.; Payne, S. (ed.). *Research methods in palliative care*. Oxford: Oxford University Press, 2007.
2. Bayés, R.; Limonero, J. T. «Aspectos emocionales del proceso de morir». Em: Fernández-Abascal, E. G.; Palmero, F. (ed.). *Emociones y salud*. Barcelona: Ariel, 1999, pág. 265-278.
3. Mateo Ortega, D.; Gómez-Batiste, X.; Limonero, J. T.; Martínez-Muñoz, M.; Buisan, M.; De Pascual, V. «Efectividad de la intervención psicosocial en pacientes con enfermedad avanzada y final de vida». *Psicooncología* 2013;10(2-3):299-316.

realizada, alguns instrumentos que, pela sua simplicidade e facilidade de utilização, e por possuir umas propriedades psicométricas adequadas, deveriam ser de utilização quotidiana em cuidados paliativos. Conjugamos, portanto, a investigação com a prática clínica. Não é o objetivo deste capítulo fazer uma análise exaustiva dos instrumentos de avaliação existentes. Incentivamos os leitores interessados numa maior aprofundação do tema a rever os trabalhos de Krikorian, Limonero, Vargas e Palacio<sup>4</sup> e Maté, Ochoa e Carreras.<sup>5</sup>

## 7.1. A avaliação psicológica

---

Dado que as reações emocionais que o doente manifesta (e também as da família, em especial as do cuidador principal) estão relacionadas com o processo de adaptação à doença e à proximidade da morte, é necessário avaliar reiteradamente o seu bem-estar, ao ser este o objetivo principal dos cuidados paliativos.

Para poder dispensar ao doente em situação terminal e aos seus parentes chegados um apoio o mais adequado possível às suas necessidades e prioridades, é necessário, por um lado, averiguar quais são os fatores que podem influenciar, positiva ou negativamente, num determinado momento, o bem-estar do doente, e por outro, conhecer a sua evolução em função do progresso da doença e da iminência da morte. Para atingir o objetivo antes referido, apesar de termos consciência da dificuldade que representa a sua avaliação nesta etapa limite da vida de uma pessoa, é necessário centrarmo-nos tanto na avaliação de sintomas e preocupações como nas reações emocionais relacionadas com o processo de adaptação e os mecanismos para lidar com a situação que lhes estão subjacentes, assim como na avaliação do bem-estar (ou sofrimento) do doente em situação terminal.

A avaliação psicológica deste tipo de doentes e da sua família deverá, então, ter presente dois objetivos fundamentais:

- Conhecer quais são as necessidades do doente (emocionais ou de outro tipo), e também as da sua família (em especial as do cuidador principal, que podem afetar o seu bem-estar).
- Discernir as reações emocionais «normais», fruto do processo de adaptação à situação, das reações «mal-adaptativas» ou psicopatológicas.

---

4. Krikorian, A.; Limonero, J. T.; Vargas, J. J.; Palacio, C. «Assessing suffering in advanced cancer patients using Pictorial Representation of Illness and Self-Measure (PRISM), preliminary validation of the Spanish version in a Latin American population». *Support Care Cancer* 2013;21:3327-3336.

5. Maté Méndez, J.; Ochoa Arnedo, C.; Carreras Marcos, B. «Evaluación emocional básica». A: Porta, J.; Gómez-Batiste, X.; Tuca, A. (ed.). *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. 3a ed. Pozuelo de Alarcón, Madrid: Enfoque Editorial, 2013, p. 215-231.

As reações emocionais denominadas *normais* estão relacionadas com as respostas espectáveis ou características que se ajustam em intensidade e duração, e facilitam a adaptação à situação. Assim, por exemplo, a tristeza é uma reação normal face a uma determinada perda (por exemplo, perdas relacionadas com funções fisiológicas, como o controlo dos esfíncteres) ou ao pensar em algum aspeto concreto da situação. Mas uma tristeza contínua e intensa, que afete o comportamento da pessoa, seria mal-adaptativa e impediria, na maior parte dos casos, colocar em funcionamento outros mecanismos para lidar com a situação mais adequados. Neste caso, seria necessário discernir se a tristeza faz parte de um quadro psicológico mais complexo, como a depressão. Neste sentido, convém ter presente, e portanto ter consciência disso, que, entre os diferentes sintomas emocionais que afetam negativamente o bem-estar dos doentes no final da vida, encontram-se a ansiedade, o medo e a depressão.<sup>6</sup> Calcula-se que, aproximadamente 25% dos pacientes em situação terminal apresentam depressão,<sup>7</sup> e que a prevalência da mesma é maior se o doente apresentar metástases.<sup>8</sup> Apesar desta alta incidência, uma percentagem elevada deste tipo de pacientes não são diagnosticados com tempo suficiente para que se possa proceder a uma intervenção terapêutica eficaz, e consequentemente não são tratados<sup>9</sup> aspeto que incide negativamente no seu bem-estar e impede o cumprimento do objetivo primordial dos cuidados paliativos.

Com o argumento anterior presente, há que ser capaz de reconhecer e distinguir, tal como referimos, as reações adaptativas das mal-adaptativas ou patológicas, para poder estruturar e organizar a intervenção psicológica, ou de outro tipo, mais adequada em cada caso concreto, considerando as limitações temporais da situação.

Paralelamente à avaliação que se faz do doente, é necessário avaliar a família, em especial o cuidador principal. Ao ser a que melhor conhece o doente, a família pode proporcionar-nos informação de suma importância que ajudará a identificar ou confirmar a presença de determinados sintomas. Por outro lado, a entrevista com a família dá a oportunidade de fazer uma intervenção precoce, e por vezes preventiva, do processo de adaptação da família à doença e à futura perda, em especial nos processos de luto.

É necessário ter presente que a família constitui o suporte básico de apoio emocional e prático do doente, e é necessário educá-la nos aspetos próprios desta situação de final de vida. Também convém detetar os recursos próprios dos cuidadores para potenciá-los, redirigir os que se usam de forma

- 
6. Lloyd-Williams, M. «Is it appropriate to screen palliative care patients for depression?». *Am J Hospice Palliat Care* 2002;19(2):112-114.
  7. Hopwood, P.; Stephens, R. «Depression in patients with lung cancer: prevalence and risk factors derived from quality of life data». *J Clin Oncol* 2000;18:893-903.
  8. Durkin, I.; Kearney, M.; O'Siorain, L. «Psychiatric disorder in palliative care unit». *Palliat Med* 2003; 1:212-218.
  9. Limonero, J. T. «Evaluación de necesidades y preocupaciones en enfermos en situación terminal». *J Health Psychol* 2001;13(2):63-78.

inadequada ou desproporcionada, e dotá-los de novos recursos para que possam desempenhar o seu papel de cuidador nas melhores condições possíveis. Da mesma forma, não se podem esquecer as suas necessidades, que deverão ser atendidas ou satisfeitas para poder prevenir problemas ou transtornos emocionais, tanto durante o processo da doença como nos momentos posteriores à perda.

Por outro lado, deve considerar-se que a avaliação, tanto do doente como da família, está intimamente vinculada à intervenção,<sup>10</sup> e que a mesma deverá ser incluída nas sessões de terapia. Por exemplo, se avaliarmos um paciente jovem e este nos comenta que o que mais o preocupa é como a sua família vai seguir adiante, e se regista essa preocupação e não se intervém, ou seja, não se faz nada, esta atuação de avaliação acrescenta ainda mais à referida preocupação, criando um maior mal-estar, para além de constituir uma prática pouco ética e, portanto, injustificada.

Para compreender melhor as reações emocionais dos doentes em situação terminal, é preciso ter consciência de que a doença não ocorre no vazio, mas que se desenvolve numa pessoa que apresenta uma série de características específicas que devem ser incluídas na avaliação psicológica (ver tabela 1). Todos estes elementos, juntamente com a presença da proximidade da morte, atuarão sinergicamente na génese e manifestação de um amplo e variado mosaico de emoções que incidirão não só no próprio paciente, mas também na sua família ou pessoas próximas, assim como na equipa de assistência que os atende.<sup>9,10</sup>

**Tabela 1. Avaliação psicológica e características do doente. Aspetos que é necessário ter em consideração.**

|                                                                                                                                                                            |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Tipo de personalidade, recursos próprios ou alheios, mecanismos para lidar com a situação e, no caso de crianças ou adolescentes, desenvolvimento maturativo ou evolutivo. |
| Existência de alterações ou transtornos psicológicos prévios.                                                                                                              |
| Existência ou não de cuidador principal, tipo de família e coesão familiar.                                                                                                |
| Rede de apoio social e de apoio emocional do doente e da família.                                                                                                          |
| Experiências prévias de doença, morte ou luto, recentes ou não.                                                                                                            |
| Informação sobre a sua situação, grau de conhecimento (relacionado com as esperanças e as expectativas).                                                                   |
| Natureza da doença, tipo de tratamentos administrados, evolução e progresso, sintomas mais importantes.                                                                    |
| Mudanças geradas pela doença (alterações na imagem corporal, papéis, funções, projetos interrompidos, etc.), assim como o seu significado.                                 |
| Aspetos espirituais (crenças, valores, balanço de satisfação de vida) e religiosos.                                                                                        |
| Estatuto económico do doente e da família.                                                                                                                                 |

10. Limonero, J. T. *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte*. Tese de doutoramento. Bellaterra: Universidad Autónoma de Barcelona, 1994.

Para além dos aspetos que referimos, é necessário avaliar também o estado cognitivo do doente (por exemplo, desorientação, estados de confusão, alucinações, delírios, etc.), dado que isso irá determinar, em certa medida, a intervenção psicológica a realizar, tanto no doente como na sua família.

Se o doente a avaliar for uma criança, também é necessário ter presente a sua maturidade cognitiva ou evolutiva. Neste sentido, para que as crianças tenham uma conceção plena do conceito de morte, devem compreender e integrar as ideias básicas de universalidade, irreversibilidade, causalidade e não funcionalidade,<sup>11</sup> que condicionarão o seu processo de adaptação à doença e à iminência da morte, assim como as suas reações emocionais. Da mesma forma, o seu grau de desenvolvimento cognitivo e o seu grau de educação irão determinar, em certa medida, os instrumentos de avaliação a utilizar. Assim, por exemplo, com uma criança de 5 anos podemos usar um desenho, enquanto que com um adolescente se utilizará uma narração ou uma escala.<sup>12</sup>

Relativamente à avaliação, convém diferenciar entre avaliação transversal e avaliação longitudinal. O primeiro tipo permite-nos conhecer num determinado momento, por exemplo, o que mais preocupa o doente no dia de hoje, enquanto que a avaliação longitudinal ou no tempo nos permitirá saber como vão evoluindo as preocupações com o progresso da doença e com a proximidade da morte. Tendo presentes estes aspetos, deveriam conjugar-se ambos os tipos de avaliação, tendendo sempre, e na medida do possível, à realização de avaliações longitudinais, já que estas permitirão estabelecer não só uma fotografia do doente ou cuidador, mas uma sequência completa das mesmas, e ajudar-nos-ão na avaliação da eficácia das intervenções psicossociais realizadas. Também se deveria diferenciar entre avaliação psicológica de nível básico e avaliação psicológica específica. A primeira constitui uma avaliação ou exploração básica ou inicial de aspetos psicológicos da pessoa (prioridades, preocupações, medos ou outras emoções, aspetos espirituais, etc.) que nos permite aproximarmo-nos do doente de forma não invasiva e conhecer a sua situação de forma geral. Nesta avaliação em que a utilização de instrumentos de rastreio do mal-estar emocional permite detetar os pacientes tributários de uma intervenção psicológica específica, por apresentarem problemas emocionais ou psicossociais. Esta entrevista básica deveria poder ser realizada por qualquer membro de uma equipa de cuidados paliativos com experiência. Por outro lado, a avaliação psicológica específica seria levada a cabo exclusivamente por um psicólogo ou psiquiatra, e realizar-se-ia através de uma entrevista clínica para analisar com maior pormenor a sintomatologia psicológica detetada na avaliação básica. Neste caso, a avaliação específica estaria estreitamente relacionada com a intervenção psicológica.

---

11. Schönfeld, D. «Crisis intervention for bereavement support. A model of intervention in the children's school». *Clin Pediatr* 1989;28-29.

12. Limonero, J. T. «Intervención psicológica en niños y adolescentes al final de la vida». Em: Oblitas Guadalupe, L. A.; Ximena Palacios Espinosa, X. (ed.). *Psicooncología. Intervención psicológica en el cáncer*. Bogotá: PSICOM Editores, 2009, pág. 1-22.

## 7.2. Características dos instrumentos de avaliação

---

Um dos aspetos cruciais da avaliação psicológica está relacionado com os instrumentos de avaliação ou rastreio (*screening*) que se utilizam. Neste sentido, é necessário contar com instrumentos adequados para avaliar o bem-estar (mal-estar emocional ou sofrimento), assim como as reações emocionais específicas que se produzem nesta difícil situação,<sup>13</sup> para evitar que fiquem por avaliar aspetos psicoemocionais cruciais de adaptação do doente e da sua família. Contudo, no nosso entender, e tendo presentes as características específicas da situação de doença avançada ou terminal, o instrumento idóneo de avaliação deveria cumprir os seguintes requisitos: 1) simplicidade e facilidade de aplicação; 2) perguntas adequadas à linguagem habitual dos doentes; 3) administração suscetível de gerar efeitos terapêuticos e nunca iatrogénicos; 4) que avalie aspetos relevantes para o doente na sua situação; 5) tempo de aplicação breve; 6) que monitorize a evolução do mal-estar emocional ao longo do tempo; e 7) que facilite a sua derivação, se fosse necessário, para um profissional especializado para uma avaliação e uma intervenção específicas.<sup>9,14,15</sup>

Dada a complexidade inerente à doença oncológica avançada ou terminal, são escassos os instrumentos desenvolvidos até ao momento para analisar as necessidades dos doentes ou avaliar o sofrimento.

Tendo presentes os argumentos anteriores, no nosso entender, a melhor forma de saber como se encontra um doente em situação terminal num determinado momento, quais são os sintomas de que padece, o que o preocupa e quais são as suas necessidades ou desejos, será perguntando-lhe diretamente a ele, ou no seu defeito à família ou ao cuidador principal que o atende. Mas, para atingir este objetivo não devemos esquecer que, em primeiro lugar, é necessário criar ou entabular com o doente e a sua família um bom clima relacional, uma relação empática, de prudência e respeito, que facilite a fluidez da comunicação.

Tal como comentámos anteriormente, o objetivo último dos cuidados paliativos consiste em proporcionar ao doente em situação terminal e os seus familiares o máximo bem-estar possível. Para isso, o apoio integral centra-se no controlo dos sintomas físicos, no apoio emocional e na resolução de problemas práticos.

---

13. Kelly, B.; McClement, S.; Chochinov, H. M. «Measurement of psychological distress in palliative care». *Palliat Med* 2006;20:779-789.

14. Bayés, R.; Limonero, J. T. «Prioridad en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal». *Med Paliat* 1999;6(1):19-21.

15. Limonero, J. T.; Mateo, D.; Maté-Méndez, J.; González-Barboteo, J.; Bayés, R.; Bernaus, M. *et al.* «Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos». *Gac Sanit* 2012;26:145-152.

Quanto ao controlo dos sintomas físicos, que se considera a base sobre a qual se sustentam os restantes princípios dos cuidados paliativos, existem inúmeras investigações que descrevem os sintomas predominantes que os doentes em situação terminal apresentam.<sup>16-18</sup> Apesar desta informação ser muito valiosa para elaborar as terapêuticas destinadas a aliviá-los ou eliminá-los, e conseguir desta forma o objetivo último de bem-estar, consideramos que este conhecimento, apesar da sua importância, é insuficiente quando se pretende levar a cabo uma intervenção paliativa eficaz. Neste sentido, no nosso entender não é tão importante o número de sintomas de que um doente padece ou a intensidade dos mesmos, como o impacto ou significado que o próprio doente lhes atribui.<sup>9,14</sup> Portanto, na avaliação dos sintomas é necessário prestar especial atenção à preocupação ou significado que os doentes ou familiares lhes atribuem, dado que serão essas preocupações que, em última instância, vão guiar a intervenção paliativa a realizar.

Não só é importante analisar em profundidade as preocupações manifestadas pelos doentes num determinado momento, como também observar qual é a sua evolução com o passar do tempo, a progressão da doença e a proximidade da morte. Para atingir esse objetivo, é necessário fazer avaliações reiteradas num período curto de tempo, sendo o resultado das mesmas o que irá indicar o caminho terapêutico a seguir. Devia fazer-se o mesmo tipo de avaliação com a família, para conhecer em cada momento concreto o que é que mais os preocupa acerca da situação atual ou futura.<sup>19</sup> Da mesma forma, deveriam avaliar-se também os recursos que possui a família ou o cuidador principal,<sup>20</sup> tanto presentes como potenciais, próprios ou alheios, assim como as suas limitações, entendendo que, durante o tempo que durar o processo de morrer do doente, pode ocorrer uma grande vulnerabilidade emocional. Tal como comentámos, pelo facto de os acontecimentos serem mutantes, é necessário fazer reavaliações continuadas tanto das necessidades e preocupações da família e do doente, como dos objetivos terapêuticos estabelecidos.

- 
16. Astudillo, W.; Mendiñeta, C. «Principios de tratamiento de los síntomas más comunes en el paciente terminal». Em: Astudillo, W.; Mendiñeta, C.; Astudillo E. (ed.). *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra, 1995, pág. 93-95.
  17. Bruera, E. «Research in symptoms other than pain». Em: Doyle, D.; Hanks, G. W. C.; MacDonald, N. (ed.). *Oxford textbook of palliative care*. Oxford: Oxford University Press, 1993, pág. 87-92.
  18. Gómez-Batiste, X.; Codorniu, N.; Moreno, F.; Argimón, J.; Lozano, A. «Principios generales de control de síntomas». Em: Gómez-Batiste, X.; Planas, J.; Roca, J.; Viladiu, P. (ed.). *Cuidados paliativos en oncología*. Barcelona: Jims, 1996, pág. 97-115.
  19. Colell, R.; Limonero, J. T. «¿Qué preocupa al cuidador del enfermo oncológico?». *Rol Enferm* 2003;26(2):92-96.
  20. Barreto, P.; Arranz, P.; Barbero, J.; Bayés, R. «Intervención psicológica con personas en la fase final de la vida». Em: Caballo, V. (ed.). *Manual para el tratamiento cognitivo-conductual de los trastornos psicológicos*. Madrid: Siglo XXI, 1998, pág. 431-451.

A nível geral, podemos falar de dois tipos de escalas em função do número de itens que as compõem ou dimensões que as integram: escalas unidimensionais, que avaliam um só aspeto (escala visual análoga, escala verbal de categorias ou pergunta simples), e escalas multidimensionais, que contêm mais do que uma pergunta e avaliam normalmente mais do que uma dimensão. Na tabela 2 apresentam-se algumas escalas usadas frequentemente neste âmbito.<sup>21-38</sup>

21. Bruera, E.; Kuehn, N.; Miller, M. J.; Selmsler, P.; Macnillan, K. «The Edmonton Symptom Assessment System: a simple method for the assessment of palliative care». *J Palliat Care* 1991;7:6-9.
22. Ewing, G.; Todd, C.; Rogers, M.; Barclay, S.; McCabe, J.; Martin, A. «Validation of a symptom measure suitable for use among palliative care patients in the community: CAMPAS-R». *J Pain Symptom Manage* 2004;27(4):287-299.
23. Comas, M. D.; Calafell, B.; Limonero, J. T.; Bayés, R. «Elaboración de una escala observacional para la evaluación de la depresión en cuidados paliativos: estudio preliminar». *Med Paliat* 2004;11(2):96-101.
24. Zigmond, A. S.; Snaith, R. P. «The Hospital Anxiety and Depression Scale». *Acta Psychiatr Scand* 1983;67(6):361-370.
25. Emanuel, L. L.; Alpert, H. R.; Emanuel, E. E. «Concise screening questions for clinical assessments of terminal care: The Needs Near the End-of-Life Care Screening Tool». *J Palliat Med* 2001;4:465-474.
26. Groenvold, M.; Petersen, M. A.; Aaronson, N. K. et al. «The development of the EORTC QLQ-C15- PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care». *Eur J Cancer* 2006;42:55-64.
27. «NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress». *Oncology* (Williston Park) 1999;13:113-147.
28. Holland, J. C.; Andersen, B.; Breitbart, W. S. et al. «The NCCN distress management clinical practice guidelines in oncology». *J Natl Compr Canc Netw* 2010;8:448-484.
29. Steinhauser, K. E.; Bosworth, H. B.; Clipp, E. C.; McNeilly, M.; Christakis, N. A.; Parker, J. «Initial assessment of a new instrument to measure quality of life at the end of life». *J Palliat Med* 2002;5:829-841.
30. Chochinov, H. M.; Wilson, K. G.; Enns, M.; Lander, S. «“Are you Depressed?”. Screening for depression in the terminally ill». *Am J Psychiatry* 1997;154(5):674-676.
31. Bayés, R.; Limonero, J. T.; Barreto, P.; Comas, M. «Assessing suffering». *Lancet* 1995;346:1492.
32. Bayés, R.; Limonero, J. T.; Barreto, P.; Comas, M. «A way to screen for suffering in palliative care». *J Palliat Care* 1997;13(2):22-26.
33. Hürny, C.; Bernhard, J.; Bacchi, M.; Van Wegberg, B.; Tomamichel, M.; Spek, U. et al. «The Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale (PACIS): A global indicator of coping for operable breast cancer patients in clinical trials». *Support Care Cancer* 1993;1:200-208.
34. Butt, Z.; Wagner, L. I.; Beaumont, J. L.; Paice, J. A.; Peterman, A. H.; Shevrin, D. et al. «Use of a Single-Item Screening Tool to detect clinically significant fatigue, pain, distress, and anorexia in ambulatory cancer practice». *J Pain Symptom Manage* 2008;35(1):20-30.
35. Schwartz, C.; Merriman, M.; Reed, G.; Byock, I. «Evaluation of the Missoula-VITAS Quality of Life Index-Revised: Research tool or clinical tool?». *J Palliat Med* 2005;8(1):121-135.
36. Büchi, S.; Sensky, T.; Sharpe, L.; Timberlake, N. «Graphic representation of illness: a novel method of measuring patients’ perceptions of the impact of illness». *Psychother Psychosom* 1998;67(4-5):222-225.
37. Krikorian, A.; Limonero, J. T.; Vargas, J. J.; Palacio, C. «Assessing suffering in advanced cancer patients using Pictorial Representation of Illness and Self Measure (PRISM), preliminary validation of the Spanish version in Latin American population». *Support Care Cancer* 2013;21:3327-3336.
38. Maté, J.; Mateo, D.; Bayés, R.; Bernaus, M.; Casas, C.; González-Barboreo, J. et al. «Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida». *Psicooncología* 2009;6(2-3):507-518.

Entre estas escalas, queremos destacar as correspondentes às equipas de Bruera *et al.*,<sup>21</sup> Chochinov *et al.*,<sup>30</sup> Comas *et al.*,<sup>23</sup> à NCCN<sup>27</sup> e Hürny *et al.*,<sup>33</sup> que foram as primeiras que se usaram, assim como as escalas que se comentarão detalhadamente na secção seguinte. Em modo de exemplo, descrevem-se três das escalas que cumprem cada um dos critérios expostos, e que deveriam ser de uso recomendado na avaliação do mal-estar emocional ou sofrimento do doente.

**Tabela 2. Alguns instrumentos de avaliação**

| Nome do instrumento                                                                                                                                        | Autores                                                               | N.º de itens           |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------|------------------------|
| <b>Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)</b><br>Questionário de avaliação de sintomas de Edmonton                                                      | Bruera <i>et al.</i> (1991) <sup>21</sup>                             | 10                     |
| <b>Cambridge Palliative Assessment Schedule (CAMPAS-R)</b><br>Registo de avaliação de cuidados paliativos Cambridge-R                                      | Ewing <i>et al.</i> (2004) <sup>22</sup>                              | 11+11                  |
| <b>Escala observacional para a avaliação da depressão (EOD) em cuidados paliativos</b>                                                                     | Comas <i>et al.</i> (2004) <sup>23</sup>                              | 3+3                    |
| <b>Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)</b><br>Avaliação do estado emocional da ansiedade ou depressão em pacientes hospitalares não psiquiátricos | Zigmond y Snaith (1983) <sup>24</sup>                                 | 14                     |
| <b>The Needs Near the End-of-Life Care Screening Tool</b><br>Instrumento de deteção de necessidades no cuidado no final da vida                            | Emanuel <i>et al.</i> (2001) <sup>25</sup>                            | 13                     |
| <b>QLQ-C15-PAL</b><br>Escala para a avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos que recebem cuidados paliativos                                | Groenvold <i>et al.</i> (2006) <sup>26</sup>                          | 15                     |
| <b>Distress Thermometer (DT)</b><br>Termómetro emocional para a deteção precoce de reações emocionais                                                      | NCCN (1999); <sup>27</sup> Holland <i>et al.</i> (2010) <sup>28</sup> | 1 + lista de problemas |
| <b>Measuring Quality-of-Life at the End-of-Life (QUAL-E): Thirty-One Items</b><br>Medición de la calidad de vida al final de la vida                       | Steinhauser <i>et al.</i> (2002) <sup>29</sup>                        | 31                     |
| <b>Are you Depressed?</b><br>Rastreio de depressão em pacientes com cancro avançado e terminal.                                                            | Chochinov <i>et al.</i> (1997) <sup>30</sup>                          | 1                      |

|                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                           |     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| <b>Time Perception and Assessment Wellbeing</b><br>Avaliação do bem-estar através da percepção da passagem do tempo                                                                         | Bayés <i>et al.</i> (1995); <sup>31</sup><br>Bayés <i>et al.</i> (1997) <sup>32</sup>                                     | 4   |
| <b>Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale (PACIS)</b><br>Escala de ajuste percebido na doença crônica                                                                                | Hürny <i>et al.</i> (1993) <sup>33</sup>                                                                                  | 1   |
| <b>Single-Item Screening Tool</b><br>Instrumentos de detecção de um só item                                                                                                                 | Butt <i>et al.</i> (2008) <sup>34</sup>                                                                                   | 4   |
| <b>Missoula-VITAS Quality of Life Index Revised</b><br>Índice de qualidade de vida Missoula-VITAS revisto. Avaliação em pacientes com doença progressiva, crônica e ameaçadora para a vida  | Schwartz <i>et al.</i> (2005) <sup>35</sup>                                                                               | 25  |
| <b>Representação gráfica da doença e autoavaliação (PRISM)</b><br>Mede o sofrimento e a sua causa                                                                                           | Büchi, Sensky, Sharpe e Timberlake (1998); <sup>36</sup><br>Krikorian, Limonero, Vargas e Palacio (2013) <sup>37</sup>    | 1+1 |
| <b>Questionário de detecção do mal-estar emocional (DME) em doentes com cancro avançado ou em final de vida</b><br>Mede o mal-estar emocional do paciente e os sinais externos de mal-estar | Maté, Mateo, Bayés <i>et al.</i> (2009); <sup>38</sup><br>Limonero, Mateo, Maté-Méndez <i>et al.</i> (2012) <sup>15</sup> | 3+1 |

Apesar de na tabela 2 termos incluído a escala HADS<sup>24</sup> por ser muito usada, especialmente em investigação sobre mal-estar emocional, no nosso entender esta escala, que demonstrou ser útil noutros âmbitos hospitalares, no campo dos cuidados paliativos ou pessoas com doenças avançadas não deveria ser a primeira escolha, dado que apenas cumpre os critérios mínimos necessários para a sua utilização. Apresenta uma difícil formulação, com sistema de resposta mutante, e um número excessivo de itens. Por tudo isto, não recomendamos a sua utilização.

## 7.3. Alguns instrumentos de avaliação

A seguir comentam-se três escalas de avaliação ou rastreio desenvolvidas especificamente para avaliar o mal-estar emocional ou o sofrimento do doente com cancro avançado ou em final de vida. Estas escalas de rastreio são fruto da investigação realizada por profissionais de primeira linha dos cuidados paliativos espanhóis, e consideramos, pelos resultados obtidos, ou seja, da evidência científica, que são escalas de grande utilidade na prática de assistência diária.

Encaminhamos os leitores interessados numa maior aprofundação a ler a revisão feita por Krikorian, Limonero, Vargas e Palacio<sup>37</sup> sobre instrumentos de avaliação do sofrimento.

## 7.4. Perceção da passagem do tempo

---

Uma forma simples de medir o bem-estar do doente, e que cumpre as características anteriormente descritas de instrumento de avaliação «adequado» em cuidados paliativos, seria perguntar ao doente, através de uma entrevista semiestruturada, pela sua perceção da passagem do tempo. Mais concretamente, tratar-se-ia de analisar a diferença existente entre as estimativas subjetivas da duração temporal realizadas pelos doentes e o tempo cronométrico realmente decorrido.<sup>31,32</sup> A ideia principal que sustenta este procedimento radica no facto de que quando um doente se apercebe que o tempo passa muito lentamente, ou se dilata, isso constitui um indicador de mal-estar, e pelo contrário, quando o tempo passa rapidamente, ou se encurta, isso seria um indicador de bem-estar. Pergunta-se aos doentes como passaram o dia de ontem (foi longo, curto ou normal), e o porquê da sua resposta. Com isto obtém-se, por um lado, a perceção subjetiva do tempo, como indicador indireto de bem-estar ou mal-estar, e por outro, os fatores que incidem positiva ou negativamente no mesmo. Em geral, as situações que envolvem tanto um alargamento do tempo como o seu encurtamento podem ser muito variadas. No primeiro caso, por exemplo, podem estar associadas a uma situação desagradável, ao aborrecimento, à espera de uma notícia ou à visita de uma pessoa querida, ou ao estado de espírito negativo. Pelo contrário, quando o tempo se encurta pode associar-se a uma situação agradável, a atividades gratificantes (ter boa companhia, estar distraído a ler ou a ver televisão) ou à ausência de sintomas desagradáveis, entre outros aspetos.

## 7.5. Questionário de deteção do mal-estar emocional (DME) em doentes com cancro avançado ou em final de vida

---

Este questionário<sup>15,38</sup> consta de duas partes. A primeira contém três perguntas dirigidas ao doente: duas delas em formato de escala visual numérica de 0 a 10 nas quais se avalia o estado de espírito e a perceção da forma como se lida com a situação, e outra que regista a presença ou ausência de preocupações. A segunda parte consiste numa observação, por parte do profissional de saúde, da presença de sinais exteriores de mal-estar emocional, onde se regista essa presença (ver figura 1). O DME inclui uma pontuação total (0 a 20) formada pela

soma das pontuações das respostas às perguntas referentes à avaliação do estado de espírito e à de como o doente está a encarar a situação.

As perguntas sobre preocupações ou sinais exteriores de mal-estar emocional permitem aos profissionais de saúde levar a cabo um apoio mais específico. Os autores indicam que uma pontuação  $\geq 9$  pontos teria como consequência um mal-estar emocional moderado e uma pontuação superior a 13, grave. Este questionário apresenta uma sensibilidade e uma especificidade superiores a 75%, e uma consistência interna medida através do alfa de Cronbach de 0,69.

**Figura 1. Questionário de deteção do mal-estar emocional (DME) em doentes com cancro avançado ou em final de vida**

Data de administração:

Hora de administração:

Avaliador:

Nome paciente:

NHC:

**DETEÇÃO DO MAL-ESTAR EMOCIONAL (DME) • Grup SECPAL**

1ª. Como está o seu estado de espírito? Bom, normal, mau, ou o que acha?

=> Entre 0 «muito mau» e 10 «muito bom», que valor lhe atribuiria?

012345678910

Muito mauMuito bon

2ª. Há algo que o preocupa?

☐ Sim☐ Não

=> Em caso afirmativo, preguntamos-lhe:  
Neste momento, o que mais o preocupa?  
Tipo de preocupação (assinale e descreva)

☐ Económicos  
☐ Familiares  
☐ Emocionais  
☐ Espirituais  
☐ Somáticos  
☐ Outros:

3ª. Como encara esta situação?

Entre 0 («não lhe custa nada») e 10 («custa-lhe muito»), que valor lhe atribuiria?:

012345678910

Não lhe custa nadaCusta-lhe muito

4ª. Observam-se sinais exteriores de mal-estar?

☐ Sim☐ Não

=> Em caso afirmativo, assinale-os:

☐ Expressão facial,  
(tristeza, medo, euforia, aborrecimento...).

☐ Isolamento,  
(mutismo, pedir as persianas descidas, recusa de receber visitas, ausência de distrações, incomunicação...).

☐ Solicitação constante de companhia, atenção  
(queixas constantes...).

☐ Alterações do comportamento noturno,  
(insónia, pesadelos, pedidos de ajuda não justificados, queixas...).

☐ Outros:

Observações:

CRITÉRIOS DE CORREÇÃO - DME:

(10 - item 1) + item 3 => [ 10 - ( ) ] + ( ) =

130 | Cap. 7. Avaliação psicológica em cuidados paliativos

## 7.6. Representação gráfica da doença e autoavaliação (PRISM)

Este instrumento foi desenvolvido por Büchi *et al.*<sup>36</sup> como uma técnica visual não verbal para avaliar a percepção do sofrimento devido à doença. Inicialmente concebido para avaliar a capacidade para lidar com a situação, demonstrou proporcionar uma medida quantitativa que reflete a percepção de pensamentos intrusivos ou de controlo da doença ou os seus sintomas.<sup>39</sup> É talvez o instrumento que maior coerência apresenta com as atuais definições do sofrimento, ao evidenciar o grau de ameaça provocado pela doença à pessoa na sua totalidade. As instruções ao doente não são diretivas, abordam a percepção subjetiva e mostraram ser de fácil compreensão, mesmo em pessoas com dificuldades de comunicação verbal.

O PRISM é constituído por um tabuleiro ou uma folha de papel de tamanho DIN A4 que contém um círculo cor-de-laranja de 7 centímetros no canto inferior direito (figura 2). Pede-se ao doente para imaginar que o tabuleiro é a sua vida atual, e que o círculo amarelo o representa a ele próprio. Outro círculo de cor vermelha, de 5 centímetros de diâmetro, simboliza a sua doença, e pede-se ao paciente para o situar na folha indicando em que medida a sua doença o afeta nesse momento da sua vida. A distância existente em centímetros entre os centros dos dois círculos, denominada *auto-separação da doença* (em inglês, *self-illness separation*), é uma medida quantitativa do impacto do sofrimento na vida do paciente.<sup>40</sup> Existem duas versões modificadas do instrumento tão válidas, fiáveis e fáceis de usar como a original.<sup>41</sup>

O PRISM é considerado uma ferramenta fiável, válida e sensível à mudança terapêutica, que se correlaciona com variáveis psicológicas como a depressão, a forma de lidar com a doença e a qualidade de vida. Pontuações Baixas no PRISM mostraram correlações significativas negativas com medidas de dor, limitação funcional e depressão, e positivas com a sensação de coerência e controlo percebido da doença.<sup>39</sup> Atualmente existe a versão espanhola adaptada para pacientes com cancro avançado.<sup>37</sup>

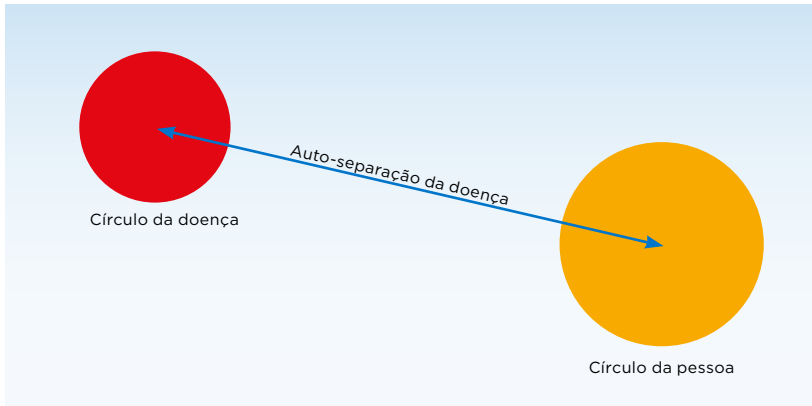
---

39. Büchi, S.; Sensky, T. «PRISM: Pictorial Representation of Illness and Self Measure. A brief nonverbal measure of illness impact and therapeutic aid in psychosomatic medicine». *Psychosomatics* 1999;40(4):314-320.

40. Büchi, S.; Buddeberg, C.; Klaghofer, R.; Russi, E. W.; Brändli, O.; Schlösser, C. *et al.* «Preliminary Validation of PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure) – A Brief Method to Assess Suffering». *Psychother Psychosom* 2002;71:333-341.

41. Wouters, E. J.; Reimus, J. L.; Van Nunen, A. M.; Blokhorst, M. G.; Vingerhoets, A. J. «Suffering quantified? Feasibility and psychometric characteristics of 2 revised versions of the Pictorial Representation of Illness and Self Measure (PRISM)». *Behav Med* 2008;34(2):65-78.

**Figura 2. Representação gráfica da doença e autoavaliação (PRISM)**



**Instruções:**

Gostaríamos de compreender a forma como a sua doença o está a afetar na sua vida neste momento. Por favor, imagine que este tabuleiro branco é a sua vida atual. O círculo cor-de-laranja é você mesmo, quanto o círculo vermelho representa a sua doença. Em que lugar da folha colocaria o círculo vermelho que representa a sua doença, neste momento da sua vida?

A percepção da passagem do tempo e o PRISM usam abordagens não tradicionais para avaliar o sofrimento. A primeira, através da percepção da passagem do tempo como uma medida indireta e mais adequada para iniciar um processo de avaliação mais detalhada, e o segundo, usando uma abordagem gráfica não diretiva que permite avaliar o sofrimento total e obter uma medida quantitativa. Em ambos os casos, analisar-se-á posteriormente a causa do sofrimento perguntando diretamente ao doente o porquê da sua resposta.

## 7.7. Recomendações práticas finais

Para finalizar este capítulo, queremos propor uma série de recomendações práticas que deveriam guiar a nossa avaliação psicológica ou diagnóstico da situação:

1. A avaliação *per se* não tem sentido, a não ser que se realize com um objetivo concreto que sirva posteriormente para melhorar a eficácia da intervenção psicológica ou de outro tipo, ou para observar a sua eficácia. Esta deveria ser a premissa fundamental a ter em conta antes de lavar a cabo uma avaliação no âmbito dos doentes com doenças avançadas ou em final de vida.
2. Estabelecer, antes de qualquer avaliação ou exploração, um bom clima de relação com o doente e a família, que dê lugar a uma relação empática, de prudência e respeito que facilite a fluidez da comunicação. Igualmente, A

exploração deverá realizar-se num local adequado, o mais confortável possível e que preserve a intimidade do binómio doente-família.

3. Avaliar aspetos importantes para o paciente e a sua família. O que é que mais o preocupa ou importa num determinado momento, deixando de lado aspetos que se poderiam obter do historial clínico ou que não sejam relevantes na sua situação. Neste sentido, é melhor avaliar pouco e com qualidade, e que o conhecimento destes aspetos possa ajudar a compreender melhor o estado do doente e favorecer posteriormente o seu tratamento ou intervenção psicológica.
4. Evitar a iatrogenia da avaliação. Dada a situação extremamente complexa que atravessam estes pacientes, é necessário evitar gerar um sofrimento acrescentado ao avaliar determinados temas. «Mexer» em aspetos emocionais pode exigir, na maior parte dos casos, uma intervenção psicossocial posterior. Se não pudermos assegurar essa intervenção, talvez o melhor seja não avaliar.
5. Utilizar instrumentos simples e de valia suficientemente provada. Recomenda-se a utilização de instrumentos simples, válidos, fiáveis, sensíveis e específicos na medida do possível para este âmbito de atuação. A investigação no desenho e desenvolvimento de instrumentos é uma tarefa essencial.
6. Avaliação longitudinal versus transversal. A avaliação continuada ao longo do tempo deveria ser a escolha por defeito, apesar de termos consciência de que, por vezes, a complexidade da situação dificulta essa monitorização.

## Bibliografia recomendada

---

- Bayés, R. «Principios de la investigación psicossocial en cuidados paliativos». Em: Die Trill, M.; López Imedio, E. (ed.). *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia*. Madrid: Ades, 2000, pág. 651-668.
- Krikorian, A.; Limonero, J. T.; Corey, M. T. «Suffering Assessment: A Review Of Available Instruments For Use In Palliative Care». *J Palliat Med* 2013;16(2):130-142.



# Modelos de intervenção psicológica específicos no final da vida

## 8.1. Busca de sentido. Uma aproximação ao modelo de William Breitbart

**Francisco L. Gil Moncayo**

**Jorge Maté Méndez**

Os pacientes diagnosticados com cancro avançado (estádio IV) apresentam um maior grau de complexidade relativamente à manutenção dos sintomas físicos e psicológicos.<sup>1-3</sup> Assim sendo, requerem um modelo de intervenção ajustado às suas necessidades. Manter e promover uma atitude compassiva em relação aos outros, aceitar a ajuda dos outros e desenvolver uma atitude auto compassiva, assim como ser sensível à nossa própria vulnerabilidade, traz importantes benefícios psicológicos.<sup>4-8</sup> Da mesma forma, manter ou promover

1. Gil, F.; Costa, G.; Pérez, X.; Salamero, M.; Sánchez, N; Sirgo, A. «Adaptación psicológica y prevalencia de trastornos mentales en cáncer». *Med Clin* 2008;130:90-92.
2. Gil, F.; Costa, G.; Pérez, J. «Does chemotherapy reduce stress?». *Palliat Support Care* 2010;8:455-460.
3. Gil, F.; Costa, G.; Hilker, I.; Benito, L. «First anxiety, afterwards depression: psychological distress in cancer patients at the diagnosis and after the medical treatment». *Stress Heal* 2012;28:362-367.
4. Germer, C. K. *The mindful path to self-compassion. Freeing yourself from destructive thoughts and emotions*. Nova Iorque, Londres: The Guilford Press, 2009.
5. Gilbert, P. *Terapia centrada en la compasión*. Bilbao: Desclée de Brouwer, 2014.
6. Neff, K. D. «Self-compassion: an alternative conceptualization of a healthy attitude towards oneself self». *Self Identity* 2003a;2:85-101.
7. Neff, K. D. «Development and validation of a scale to measure self-compassion». *Self Identity* 2003b;2:223-250.
8. Neff, K. *Self-Compassion: stop beating yourself up and leave insecurity behind*. Nova Iorque: Morrow, 2011.

o sentido da vida melhora a qualidade de vida e o bem-estar emocional e espiritual em pacientes com cancro avançado.<sup>9-13</sup> Tal como assinala Gilbert,<sup>14</sup> a ciência continua a demonstrar que um dos componentes mais importantes do bem-estar é a capacidade de amar e ser amado, de cuidar e ser cuidado. A nível molecular, o aumento da atividade da telomerase e do comprimento dos telómeros está relacionado com o aumento da sobrevivência e uma menor recorrência e progressão da doença no cancro. Da mesma forma, observou-se como uma redução da sintomatologia ansiosa (pensamentos intrusivos) se associa a um aumento da atividade da telomerase.<sup>15, 16</sup> Observou-se também que as técnicas contemplativas, como por exemplo a meditação compassiva, reduzem a sintomatologia ansiosa e aumentam a atividade da telomerase.<sup>17</sup>

Um diagnóstico de cancro envolve sentimentos de ameaça e incerteza para o paciente e a sua família. Em doença avançada, o objetivo terapêutico é aumentar a qualidade de vida, o bem-estar emocional e a sobrevivência do paciente. A partir da experiência conseguida através dos grupos de psicoterapia centrada no sentido, propusemos um novo modelo de psicoterapia, o modelo de psicoterapia de grupo centrada na compaixão e no sentido (PGCCS), que pensamos validar nos próximos estudos. Este novo modelo tem o objetivo de reduzir o mal-estar emocional dos pacientes com doença avançada de cancro, mantendo ou aumentando o sentido e a capacidade de compaixão para com os outros, aceitando a compaixão dos outros e promovendo a própria auto compaixão. Os constructos psicoterapêuticos da PGCCS são compaixão e auto compaixão, sentido (manter ou promover o sentido) e *mindfulness* (atenção plena). Estes três constructos trabalham juntos dentro da PGCCS, mas com funções distintas. A compaixão e a auto compaixão e o

- 
9. Breitbart, W.; Rosenfeld, B.; Gibson, C.; Pessin, H.; Poppito, S.; Nelson, C. *et al.* «Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial». *Psychooncology* 2010;19:21-28.
  10. Breitbart, W.; Poppito, S.; Rosenfeld, B.; Vickers, A. J.; Li, Y.; Abbey, J. *et al.* «Pilot randomized controlled trial of individual Meaning-Centered Psychotherapy for patients with advanced cancer». *J Clin Oncol* 2012;30:1304-1309.
  11. Breitbart, W.; Rosenfeld, B.; Pessin, H.; Applebaum, A.; Kulikowski, J.; Lichtenthal, W. G. «Meaning-centered group psychotherapy: an effective intervention for improving psychological well-being in patients with advanced cancer». *J Clin Oncol* 2015;33(7):749-754.
  12. Gil, F.; Breitbart, W. «Psicoterapia centrada en el sentido: “vivir con sentido”. Estudio piloto». *Psicooncología* 2013;10(2-3):25-37.
  13. Gil, F.; Breitbart, W. «Psicoterapia de grupo centrada en el sentido: vivir con sentido». Em: Gil, F. (ed.). *Counselling y psicoterapia en cáncer*. Barcelona: Elsevier, 2014, pág. 305-312.
  14. Gilbert, P.; Choden. *Mindful compassion*. Oakland: New Harbinger Publications Inc., 2014.
  15. Ornish, D.; Lin, J.; Daubenmier, J.; Weidner, G.; Epel, E.; Kemp, C. *et al.* «Increased telomerase activity and comprehensive lifestyle changes: a pilot study». *Lancet* 2008;9:1048-1057.
  16. Ornish, D.; Lin, J.; Mc Chan, J.; Epel, E.; Kemp, C.; Weidner, G. *et al.* «Effects of comprehensive lifestyle changes on telomerase activity and telomere length in men with biopsy-proven low-risk prostate cancer: 5-years follow-up of a descriptive pilot study». *Lancet* 2013;17:1-9.
  17. Schutte, N. S.; Malouff, J. M. «A meta-analytic review of the effects of mindfulness meditation on telomerase activity». *Psychoneuroendocrinology* 2014;42:45-48.

sentido, desde uma abordagem reflexiva, permitem-nos reorganizarmo-nos, facilitando uma motivação e uns sentimentos determinados; enquanto que o *mindfulness*, desde uma abordagem contemplativa, permite-nos dar um passo atrás e soltarmo-nos dos nossos pensamentos, proporcionando-nos a estabilidade e a perspetiva que constituem a base para conseguir o *insight*, ou, dito de outra forma, conhecer as causas do nosso sofrimento ou mal-estar. A partir dos trabalhos sobre compaixão de Paul Gilbert,<sup>5,14</sup> auto compaixão de Kristin Neff<sup>6-8</sup> e Christoffer Germer<sup>4</sup> *mindfulness* e meditação de Rob Nairn,<sup>18</sup> transformação pessoal baseada na conjugação da psicoterapia do Ocidente e a psicoterapia do Oriente (budismo) de John Welwood,<sup>19</sup> e sentido de William Breitbart,<sup>9,11</sup> desenvolvemos este novo modelo de psicoterapia de grupo centrada na compaixão e no sentido (PGCCS) para pacientes com cancro avançado.

### 8.1.1. Antecedentes e estado atual do tema

---

Nos estádios III e IV de doenças como o cancro, o objetivo terapêutico é aumentar o bem-estar emocional, a qualidade de vida e a sobrevivência dos pacientes. A literatura demonstra-nos que dar sentido é importante para os pacientes com cancro: 1) focar a atenção dos doentes no facto de a sua vida ter sempre sentido, favorece a adaptação emocional à doença; 2) além da elevada prevalência de mal-estar emocional observada nestes pacientes, um número elevado deles precisa de dar um sentido à sua vida, apesar dos sintomas físicos atribuíveis à doença ou aos tratamentos oncológicos; e 3) os pacientes que sentem que a sua vida tem sentido, além de mostrarem uma melhor adaptação emocional à doença, apresentam um maior nível de qualidade de vida e conforto.<sup>12</sup>

Existe pouca evidência de como a intervenção psicológica ajuda os pacientes com cancro a viver plenamente e com sentido. O objetivo deste modelo de psicoterapia é estimular os pacientes na busca de sentido, através de experiências, atitudes, revisão vital e desenvolvimento do seu próprio legado para com os seus familiares. Consiste em exercícios didáticos, experienciais e de discussão em grupo. Da mesma forma, tem o objetivo de ajudar os pacientes a «viver com sentido», apesar das limitações físicas da doença e dos tratamentos, e dos sentimentos de ameaça e incerteza que acompanham a doença. Os objetivos da terapia proposta por William Breitbart resumem-se da seguinte forma:

1. Busca de sentido.
2. Voltar a viver na vida.
3. Capacidade para mudar e para aceitar aquilo que não podemos mudar.
4. Normalizar e integrar a experiência de ter cancro.

---

18. Nairn, R. Diamond mind. *A psychology of meditation*. Boston, Londres: Shambala, 2010.

19. Welwood, J. *Psicología del despertar. Budismo, psicoterapia y transformación personal*. Barcelona: Editorial Kairós, 2002.

5. Expressão emocional e apoio mútuo.
6. Melhorar o funcionamento psicológico.

## 8.1.2. Descrição da intervenção

---

O principal objetivo da PGCCS é ajudar os pacientes com cancro a viver com sentido, de uma forma plena, mantendo e ampliando o sentido da sua vida, vivendo em paz e com um objetivo na vida. Mais concretamente, os objetivos da PGCCS são os seguintes:

1. Favorecer que os pacientes com cancro procurem um sentido para as suas vidas, apesar das incertezas e limitações da doença:
  - a) Reordenando ou avaliando antigos momentos com sentido.
  - b) Procurando novos sentidos para a vida.
  - c) Procurando formas de superar limitações práticas.
2. Procurar novas formas de se viciarem na vida, de transcender.
3. Aprender a distinguir entre as limitações que podemos mudar ou superar e as que não podemos mudar, e aceitá-las.
4. Integrar o diagnóstico de cancro na própria história de vida.
5. Expressar sentimentos e emoções.
6. Melhorar a adaptação psicológica através de dar sentido à vida.

O número de sessões dos grupos fechados é de oito, mais uma sessão de seguimento passados dois meses. A duração das sessões é de 90 minutos. Em cada sessão, aborda-se um tema relacionado com o constructo de sentido, através de perguntas reflexivas ou tarefas a realizar durante a sessão, ou como trabalho de casa. A estrutura das sessões é a seguinte:

- Apresentação dos novos pacientes ao grupo
- Lista de verificação (*checklist*) de saúde: novos exames e tratamentos
- Revisão dos trabalhos feitos em casa
- Revisão dos temas tratados na sessão anterior
- Proposta de um novo tema a tratar na sessão
- Resumo da sessão
- Atribuição de trabalhos para a próxima sessão
- Comentários e perguntas
- Encerramento da sessão

O modelo de psicoterapia centrada no sentido de William Breitbart pode ser individual ou de grupo. A única diferença é que a versão individual consta de sete sessões mais uma de seguimento, e a de grupo consta de oito sessões mais uma de seguimento.

Os primeiros resultados dos grupos de psicoterapia centrada no sentido de Breitbart *et al.*<sup>9</sup> não mostram uma redução estatisticamente significativa da sintomatologia ansiosa e depressiva, do desânimo e do desejo de adiantar a morte em pacientes com cancro avançado, mas sim um aumento do bem-estar espiritual (paz e fé) e do sentido<sup>20-22</sup> (ver tabla 1). Num estudo posterior do mesmo autor,<sup>11</sup> observa-se um importante efeito do modelo de psicoterapia de grupo centrada no sentido, comparado com um modelo de psicoterapia de grupo de apoio, quanto à qualidade de vida, bem-estar espiritual, depressão, desânimo, diminuição do desejo de adiantar a morte e sintomas físicos. Da mesma forma, no estudo realizado em Espanha,<sup>13</sup> o bem-estar espiritual (sentido, sensação de paz e fé) vê-se aumentado após a intervenção de grupo, apesar de não ser estatisticamente significativo (ver tabela 2).

Estes resultados sugerem a necessidade de desenvolver intervenções psicoterapêuticas para ajudar os pacientes com cancro avançado a manter e aumentar a sua sensação de sentido e propósito de vida no contexto da sua doença.

**Tabla 1. Resultados pré e pós-intervenção (terminada a oitava sessão de grupo), n = 37 (Breitbart *et al.*)<sup>9</sup>**

| Pré-intervenção                                      | Pós-intervenção | P-valor |
|------------------------------------------------------|-----------------|---------|
| Desânimo = 6,76                                      | 5,81            | 0,07    |
| Depressão = 14,73                                    | 15,35           | 0,09    |
| Ansiedade = 2,29                                     | 2,16            | 0,10    |
| FACIT-Sp-12 <sup>23,24</sup> (Sentido/Paz/Fé) = 2,06 | 2,53            | 0,000   |
| Sentido/Paz = 2,28                                   | 2,79            | 0,000   |
| Fé = 1,60                                            | 1,99            | 0,02    |

---

20. Breitbart, W.; Rosenfeld, B.; Pessin, H.; Kaim, M.; Funesti-Esch, J.; Galietta, M. *et al.* «Depression, hopelessness and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer». *J Am Med Assoc* 2000;284:2907-2911.

21. McClain, C.; Rosenfeld, B.; Breitbart, W. «The influence of spirituality on end-of-life despair among terminally ill cancer patients». *Lancet* 2003;361:1603-1607.

22. Nelson, C.; Rosenfeld, B.; Breitbart, W.; Galietta, M. «Spirituality, depression and religion in the terminally ill». *Psychosomatics* 2002;43:213-220.

23. Cella, D. F.; Tulsky, D. S.; Gray, G.; Sarafian, B.; Linn, E.; Bonomi, A. *et al.* «The Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) scale: Development and validation of the general measure». *J Clin Oncol* 1993;11(3):570-579.

24. Peterman, A.; Fitchett, G.; Brady, M.; Hernández, L.; Cella, D. «Measuring spiritual well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy-spiritual well-being scale (FACIT-Sp)». *Ann Behav Med* 2002;24:49.

**Tabela 2. Resultados pré e pós-intervenção (terminada a oitava sessão de grupo), n = 14 (Gil, 2014, estudo a decorrer)**

| Pré-intervenção                                       | Pós-intervenção | P-valor |
|-------------------------------------------------------|-----------------|---------|
| Desânimo = 5,54                                       | 4,69            | 0,30    |
| Depressão = 8,31                                      | 6,54            | 0,06    |
| Ansiedade = 10,85                                     | 8,62            | 0,10    |
| FACIT-Sp-12 <sup>23, 24</sup> (Sentido/Paz/Fé) = 2,29 | 2,44            | 0,38    |
| Sentido/Paz = 2,28                                    | 2,53            | 0,24    |
| Fé = 2,43                                             | 6,12            | 0,36    |

## Conclusões

Podemos concluir que o constructo de sentido tem um importante valor terapêutico em pacientes com doenças avançadas. Manter e promover o sentido apresenta benefícios na melhoria do bem-estar espiritual e emocional do paciente, assim como na sua qualidade de vida.

Seguindo os resultados preliminares do novo modelo de PGCCS que estamos a realizar dentro da nossa unidade, observamos que o constructo de compaixão e auto compaixão, combinado com o constructo de sentido, melhora os resultados em termos de bem-estar espiritual e emocional.

Estes resultados confirmam-nos a necessidade de desenvolver modelos de intervenção estruturados ou semiestruturados, como modelos psicoterapia existencial, tanto individual como de grupo, guiados por um ou vários constructos terapêuticos, cujo desenvolvimento ou promoção vão favorecer uma melhoria do bem-estar físico e psicológico dos nossos pacientes. Estes grupos podem ter um caráter fechado, com um número de sessões determinado, pensadas para promover um ou vários constructos que favorecerão o bem-estar emocional e espiritual e a qualidade de vida dos nossos pacientes, ou podem ter um caráter aberto. A nossa experiência com grupos abertos e semiestruturados tem várias vantagens:

- O paciente decide o número de sessões de grupo que necessita para poder normalizar o seu estado emocional e integrar a experiência que representa para ele a doença.
- Ao ser um grupo aberto, a validação é mais fácil e rápida, dado que os pacientes que estão dentro do grupo («pacientes especialistas») ajudam o novo a normalizar o seu estado emocional.
- O caráter aberto e semiestruturado adapta-se de forma mais adequada aos temas que mais preocupam os pacientes. Contudo, todas as sessões têm um guião preestabelecido:

- Apresentação dos novos pacientes ao grupo
  - Lista de verificação (*checklist*) de saúde: novos exames e tratamentos
  - Revisão dos trabalhos feitos em casa
  - Revisão dos temas tratados na sessão anterior
  - Proposta de um novo tema a tratar na sessão
  - Resumo da sessão
  - Atribuição de trabalhos para a próxima sessão
  - Comentários e perguntas
  - Encerramento da sessão
- A nível de gestão, apresentam uma grande vantagem, já que o paciente não tem que esperar que o grupo se forme, mas, após uma primeira consulta individual, pode integrar-se no grupo na semana seguinte.

Em pacientes com doença avançada ou terminal, devemos optar por modelos igualmente estruturados, utilizando os mesmos constructos terapêuticos, mas sempre num formato breve de três sessões.

## Bibliografia recomendada

---

- Bellido, F.; Guinó, E.; Jagmohan-Changur, S.; Seguí, N.; Pineda, M.; Navarro, M. *et al.* «Genetic variant in the telomerase gene modifies cancer risk in Lynch Syndrome». *Eur J Hum Genet* 2013;21(5):511-516.
- Breitbart, W.; Poppito, S. *Individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. A Treatment Manual*. Nova Iorque: Oxford University Press, 2014.
- Breitbart, W.; Poppito, S. *Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer. A Treatment Manual*. Nova Iorque: Oxford University Press, 2014.
- Brown, K.; Ryan, R. M. «The benefits of being present: mindfulness and its role in psychological well-being». *J Pers Soc Psychol* 2003;84:822-848.
- Costa, G.; Gil, F. «Crecimiento postraumático en pacientes oncológicos». *Análisis y Modif Conduct* 2007;33(148):229-250.
- Costa, G.; Gil, F. «Propiedades psicométricas de la escala revisada de impacto del evento estresante (IES-R) en una muestra española de pacientes con cáncer». *Análisis y Modif Conduct* 2007;33(149):311-331.
- García-Campayo, J.; Navarro-Gil, M.; Andrés, E.; Montero Marín, J.; López Artal, L.; Piva Damarzo, M. M. «Validation of spanish versions of the long (26 items) and short (12 items) forms of the Self-Compassion Scale (SCS)». *Health Qual Life Outcomes* 2014;12:4.
- Gil, F. *Counselling y psicoterapia en cáncer*. Barcelona: Elsevier, 2014.
- Hwang, J. Y.; Plante, T.; Lackey, K. *Escala de compasión breve de Santa Clara*. DOI: 10.1007/s11089-008-0117-2.
- Mindfulness Association. *Programa de meditación y compasión*, 2014.

- Peterman, A. H.; Reeve, C. L.; Winford, E. C.; Cotton, S.; Salsman, J. M.; McQuellon, R. *et al.* «Measuring meaning and peace with the FACIT-spiritual wellbeing scale: distinction without a difference?». *Psychol Assess* 2014;26(1):127-137.
- Rosenfeld, B.; Pessin, H.; Lewis, C.; Abadía, J.; Olden, M.; Sachs, E. *et al.* «Assessing hopelessness in terminally ill cancer patients: development of the hopelessness assessment in illness questionnaire». *Psychol Assess* 2011;23(2):325-336.
- Schutte, N. S.; Malouff, J. M. «A meta-analytic review of the effects of mindfulness meditation on telomerase activity». *Psychoneuroendocrinology* 2014;42:45-48.
- Seguí, N.; Guinó, E.; Pineda, M.; Navarro, M.; Bellido, F.; Lázaro, C. *et al.* «Longer telomeres are associated with cancer risk in MMR-Proficient Hereditary Non-Polyposis Colorectal Cancer». *PLoS ONE* 2014.
- Seguí, N.; Pineda, M.; Guinó, E.; Borràs, E.; Navarro, M.; Bellido, F. *et al.* «Telomere length and genetic anticipation in Lynch Syndrome». *PLoS ONE* 2013.
- Soler, J.; Tejedor, R.; Feliu, A.; Pascual, J.; Cebolla, A.; Soriano, J. *et al.* «Psychometric proprieties of Spanish versión of Mindful Attention Awareness Scale (MAAS)». *Actas Españolas Psiquiatr* 2012;40:19-26.
- Sprecher, S.; Fehr, B. «Compassionate love for close others and humanity». *J Soc Pers Relat* 2005;122:629-651.
- Vilagut, G.; Ferrer, M.; Rajmil, L.; Rebollo, P.; Permanyer-Miralda, G.; Quintana, J. M. «El cuestionario de salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos». *Gac Sanit* 2005;19(2):135-150.
- Zigmond, A. S.; Snaith, R. P. «The Hospital Anxiety and Depression Scale». *Acta Psychiatr Scand* 1983;67:361-370.

## 8.2. Dignidade. Uma aproximação ao modelo de Harvey Max Chochinov

Jordi Royo Pozo

Cristina Llagostera Yoldi

Ainhua Videgain Vázquez

«A dignidade humana é inviolável. Será respeitada e protegida.»

**Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia, título 1, artigo 1**

### 8.2.1. Descrição do tema

A dignidade humana é um valor básico a preservar e um conceito-chave nos direitos humanos, a ética clínica, a prática profissional e a bioética internacional.<sup>1</sup> É em situações de especial vulnerabilidade, como a vivência de uma doença que ameaça a vida, que o sentido de dignidade (SD) de uma pessoa se pode sentir mais ameaçado, consequência das perdas sucessivas, as limitações e o aumento do grau de dependência do apoio e cuidado por parte dos outros. Apesar das vozes contrárias ao uso do termo *dignidade* pela confusão que gera e a falta de um consenso acerca do seu significado,<sup>2</sup> a sua consideração no âmbito da saúde torna-se indispensável, especialmente no apoio paliativo. Um SD vulnerado intensifica a depressão, o desânimo, a perda da vontade de viver ou o desejo de acelerar a morte,<sup>3</sup> sendo, além disso, a «perda de dignidade» o principal motivo referido pelos médicos quando são questionados sobre por que é que os seus pacientes escolhem a eutanásia ou alguma forma de suicídio assistido nos países em que esses métodos estão legalizados.<sup>4-6</sup> Portanto, é fundamental uma aproximação empírica ao SD, já que é um conceito usado

1. Jacobson, N. «Dignity and health: a review». *Social Science & Medicine* 2007;67:292-302.
2. García, E. «Dignidad y sus menciones en la declaración». Em: Casado, M. *Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la declaración universal sobre bioética y derechos humanos de la UNESCO*. Navarra: Thomson Reuters, 2009, pág. 41-63.
3. Chochinov, H. M.; Hack, T.; Hassard, T.; Kristjanson, L.; McClement, S.; Harlos, M. «Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study». *Lancet* 2002;360(9350):2026-2030.
4. Ganzini, L.; Nelson, H. D.; Schmidt, T. A.; Kraemer, D. F.; Delorit, M. A.; Lee, M. A. «Physicians» experiences with the Oregon Death with Dignity Act». *The New England Journal of Medicine* 2000;342(8):557-563.
5. Meier, D. E.; Emmons, C. A.; Wallenstein, S.; Quill, T. *et al.* «A national survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States». *The New England Journal of Medicine* 1998;338:1193-1201.
6. Van der Maas, P. J.; Van Delden, J. J.; Pijnenborg, L.; Looman, C. W. N. «Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life». *Lancet* 1991;338:669-674.

habitualmente, acessível e rapidamente entendido por pacientes, familiares e profissionais de saúde nas discussões relacionadas com o final da vida, e utilizado como avaliador da condição geral e das áreas de mal-estar físico, psicológico, social ou existencial.<sup>7</sup>

## O modelo de preservação da dignidade (MPD) no final da vida

O MPD, criado por H. M. Chochinov e pela sua equipa,<sup>8</sup> surge da necessidade de desenvolver um modelo que facilite a compreensão conceptual e empírica do constructo dignidade, desde a perspectiva das pessoas com uma doença avançada. O MPD representa um marco conceptual que descreve as dimensões que podem ameaçar ou que ajudam a preservar o SD, e está dividido em três categorias principais, compostas, por vez, por temas e subtemas: \*

1. **Preocupações relacionadas com a doença**, que contempla aquelas que derivam ou estão relacionadas com a vivência da doença: **a) nível de independência**, que se refere ao grau de dependência dos outros e é composto por **a.1, acuidade cognitiva** (clareza mental), e **a.2, capacidade funcional** (autonomia funcional); **b) mal-estar pelos sintomas** (pela progressão da própria doença), que inclui **b.1, mal-estar físico** (mau controlo dos sintomas), e **b.2, mal-estar psicológico**, formado por **b.2.1, incerteza pelo estado de saúde** (ou não estar informado, se for uma necessidade do paciente, acerca de diagnósticos, prognósticos, tratamentos, etc.), e **b.2.2, ansiedade perante a morte** (medo ou angústia face ao próprio facto de morrer).
2. **Repertório de preservação da dignidade**, composto por: **a) perspetivas que preservam a dignidade** (características internas ou forma de encarar a situação que ajuda os pacientes a promover a dignidade), que inclui **continuidade do self** (ou sentir que a essência da pessoa permanece intacta apesar da doença e da sua progressão), **preservação de papéis** (poder exercer os papéis habituais como pai ou mãe, avô ou avó, filho ou filha, amigo ou amiga, etc.), **legado ou generatividade** (ou sentir consolo porque algo da pessoa vai permanecer ou vai transcender a morte), **manutenção da autoestima** (avaliação positiva de si próprio face à perda da autonomia e das capacidades), **esperança** (mantendo um sentido ou propósito, algo pelo qual olhar para o futuro), **autonomia ou controlo** (referindo-se ao grau subjetivo em que os pacientes percebem que têm certo controlo sobre as circunstâncias da sua vida), **aceitação** (ou resignação face às circunstâncias da vida), **resiliência ou espírito de luta** (enfrentar «lutando» contra a doença para perceber que se realça o SD); e **b) práticas para preservar a dignidade** (ações que possam potenciar ou reforçar o SD), que inclui **viver o momento**

---

7. Kissane, D.; Treece, C.; Breitbart, W.; McKeen, N.; Chochinov, H. M. «Dignity, Meaning and Demoralization: Emerging paradigms in End-of-life Care». Em: Chochinov, H. M.; Breitbart, W. *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. 2.<sup>a</sup> ed. Nova Iorque: Oxford University Press, 2009, pág. 324-340.

8. Chochinov, H. M.; Hack, T. F.; McClement, S.; Kristjanson, L. J.; Harlos, M. «Dignity in the terminally ill: a developing empirical model». *Social Science & Medicine* 2002;54:433-443.

**presente** (focado nos aspetos imediatos e não futuros), **manter a normalidade** (rotinas e horários habituais, apesar da doença) e a **busca de conforto espiritual** (encontrar consolo em crenças espirituais ou na religião).

3. **Inventário social da dignidade**, que compreende aspetos do âmbito das relações que podem ameaçar o SD e composto por: **limites da intimidade ou privacidade**, referentes à «invasão» do espaço vital devido às necessidades de cuidado e apoio pela progressão da doença; **apoio social**, ou presença e disponibilidade de uma rede de familiares, amigos e profissionais de saúde; **tom do cuidado**, ou relevância da atitude que os outros mostram quando interagem com o paciente no SD; **ser uma carga para os outros**, ou mal-estar pelo facto de depender dos outros para o cuidado ou manutenção pessoal, ou preocupação por chegar a sê-lo; e **preocupação pelas sequelas**, preocupações ou medos associados à antecipação daquilo que a morte da pessoa irá representar para os outros.

O modelo propõe que as **preocupações relacionadas com a doença e o inventário social da dignidade** ameaçam ou têm um efeito prejudicial sobre o SD, enquanto o **repertório de preservação da dignidade** (que inclui perspetivas e práticas) pode amortecer ou regular essas ameaças. Resumindo, o MPD contempla uma vasta gama de aspetos do âmbito físico, psicológico, social, espiritual e existencial que podem influenciar o SD dos pacientes e, consequentemente, gerar sofrimento e deteriorar a qualidade de vida.

- \* A tradução do modelo proporcionada não está validada em espanhol, mas foi realizada e acordada por vários profissionais (bilingues espanhol-inglês) dos cuidados de saúde que exercem em países de língua espanhola e inglesa.

## 8.2.2. Objetivos terapêuticos específicos

O objetivo terapêutico básico que o MPD contempla é preservar a dignidade dos pacientes até ao último momento da sua vida. Como objetivos terapêuticos mais específicos estão aqueles que abordam áreas concretas do modelo (do âmbito físico, psicológico, social e espiritual) e que ameaçam ou vulneram o SD, representando uma fonte de mal-estar ou sofrimento para os pacientes.

## 8.2.3. Abordagem terapêutica

### 8.2.3.1. Premissas básicas

- O SD do paciente é o eixo básico que organiza as intervenções.
- O SD é subjetivo para cada paciente em função dos seus traços ou características pessoais, pelo que é fundamental aproximarmo-nos da perceção subjetiva da sua vivência para delimitar que dimensões podem estar a afetar o seu SD e quais o ajudam a preservá-lo (dado que podem diferir significativamente de uma pessoa para a outra).

- É um modelo aberto, em que cada dimensão permite a sua abordagem a partir de qualquer área profissional do âmbito da saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas, etc.), facilitando assim o trabalho interdisciplinar. No caso concreto da psicologia, permite a sua utilização desde as várias escolas (cognitivo-comportamental, humanista, psicodinâmica, etc.).
- Cada dimensão do modelo pode contemplar objetivos específicos do plano terapêutico dirigidos a preservar o SD ou diminuir a sua ameaça.

### 8.2.3.2. Ferramentas de avaliação: instrumentos, perguntas-chave, aspetos observacionais, etc.

O **inventário de dignidade do paciente (Patient Dignity Inventory)**<sup>9</sup> é um instrumento validado (ainda não em espanhol) que pode ajudar os clínicos a detetar e medir as fontes de mal-estar relacionadas com o SD no final da vida. Derivado do MPD, é formado por 25 itens e organizado em 5 fatores.

Outra forma de avaliar o SD (com base no MPD) é através da exploração das diferentes dimensões durante a entrevista clínica inicial e as explorações sucessivas, com o objetivo de detetar aquelas que possam estar a ameaçar o SD e as aquelas que servem de recursos para preservá-lo na vivência da doença.

A **Patient Dignity Question**<sup>10</sup> é uma pergunta única que irá facilitar a identificação de aspetos significativos da pessoa a considerar na planificação dos tratamentos ou do cuidado: **«O que deveria saber sobre si, como pessoa, para poder oferecer-lhe o melhor apoio possível?»**. O seu objetivo é identificar os aspetos que, de outra forma, não teriam saído à luz, com o objetivo de considerar os pacientes como seres humanos únicos, e não como uma doença ou um conjunto de sintomas físicos.

### 8.2.3.3. Intervenções recomendadas

As intervenções dirigidas a preservar a dignidade devem adequar-se à subjetividade e às necessidades dos pacientes relativamente ao seu SD. em modo de exemplo, algumas intervenções considerando as dimensões do modelo seriam as seguintes:

- Fomento da autonomia fiscal e moral.
- Diminuição da ansiedade face à morte.
- Bom controlo dos sintomas físicos.
- Adaptação da informação às necessidades dos pacientes.
- Facilitação da intimidade e da privacidade em aspetos de higiene e cuidado.

9. Chochinov, H. M.; Hassard, T.; McClement, S.; Hack, T.; Kristjanson, L. J.; Harlos, M.; *et al.* «The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care». *Journal of Pain and Symptom Management* 2008;36(6):559-571.

10. *Dignity in Care. Toolkit. The Patient Dignity Question (PDQ)* [Internet]. [http://www.dignityin-care.ca/en/toolkit.html#The\\_Patient\\_Dignity\\_Question](http://www.dignityin-care.ca/en/toolkit.html#The_Patient_Dignity_Question)

- Fomento do apoio, não abandono e acesso da família, amigos e profissionais de saúde.
- Psicoeducação acerca da relevância e repercussão da atitude das pessoas que rodeiam o paciente na sua influência sobre o SD.
- Facilitação de um trabalho em legado (terapia da dignidade).<sup>11</sup>
- Diminuição ao máximo da percepção de se sentir um fardo para os outros.
- Apoio às necessidades espirituais ou derivação para recursos especializados de apoio espiritual ou religioso.
- Potenciação das perspectivas e práticas que possam ajudar a preservar o SD (intervenções dirigidas a fortalecer a autoestima, formas adaptativas de lidar com a situação, esperança, programação de atividades da vida diária, *mindfulness* ou atenção plena, etc.).

## 8.2.4. Breve resumo

---

- A dignidade humana é um valor básico, usado habitualmente pelos pacientes, familiares e profissionais de saúde em discussões sobre o apoio paliativo, cuja vulneração, ou sentimento de perda da dignidade, se associa a sofrimento e mal-estar significativos.
- A imprecisão e falta de consenso no seu significado obriga os profissionais a compreender como os pacientes e as suas famílias entendem o SD e, fruto disso, surge o MPD no final da vida.
- O MPD proporciona um mapa clínico e um quadro de trabalho empírico (que contempla as áreas física, psicológica, social e espiritual) que podem guiar as intervenções dos profissionais de saúde para preservar (ou, no seu defeito, não vulnerar) o SD das pessoas desde a vivência de uma doença que ameaça a vida.
- Todo o plano terapêutico em cuidados paliativos deveria contemplar o objetivo de preservar a dignidade como básico, de forma que a pessoa tivesse a percepção de viver uma «vida digna» apesar da doença, até ao último momento da sua vida, naquilo que se tem chamado *dignidade nos cuidados* (*Dignity in Care*) (tabela 1).

---

11. Chochinov, H. M.; Hack, T.; Hassard, T.; Kristjansons, L. J.; McClement, S.; Harlos, M. «Dignity Therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life». *Journal of Clinical Oncology* 2005;23(24):5520-5525.

**Tabela 1. Modelo da dignidade na doença terminal<sup>a</sup>**

| Preocupações relacionadas com a doença                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Repertório para preservar a dignidade                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | Inventário social da dignidade                                                                                                                                                                   |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>Nível de independência</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Acuidade cognitiva</li><li>2. Capacidade funcional</li></ol> <p><b>Mal-estar devido aos sintomas</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Mal-estar físico</li><li>2. Mal-estar psicológico:</li></ol> <ul style="list-style-type: none"><li>• Incerteza acerca do estado de saúde</li><li>• Ansiedade perante a morte</li></ul> | <p><b>Perspetivas que preservam a dignidade</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Continuidade do <i>self</i></li><li>2. Preservação do papel</li><li>3. Legado ou generatividade</li><li>4. Manutenção da autoestima</li><li>5. Manutenção da esperança</li><li>6. Autonomia ou controlo</li><li>7. Aceitação</li><li>8. Resiliência ou espírito de luta</li></ol> <p><b>Práticas para preservar a dignidade</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Viver o momento presente</li><li>2. Manter a normalidade</li><li>3. Busca de conforto espiritual</li></ol> | <ol style="list-style-type: none"><li>1. Limites da intimidade</li><li>2. Apoio social</li><li>3. Tom do cuidado</li><li>4. Fardo para os outros</li><li>5. Preocupação pelas sequelas</li></ol> |

## 8.3. Desmoralização.

### Uma aproximação ao modelo de David Kissane

---

**Jorge Maté Méndez**

**Javier Barbero Gutiérrez**

Nos últimos tempos, torna-se cada vez mais evidente a existência de uma síndrome que apresenta uma clínica que pode confundir-se com um estado ou síndrome depressivo. É conhecido como *síndrome de desmoralização*, e inclui variáveis teoricamente mais etéreas ou esfumadas, nas quais se inclui na dimensão espiritual como uma «dor emocional profunda», a perda de significado ou sentido e o desânimo.<sup>1</sup>

O conceito de *desmoralização*, nas pessoas que sofrem de doenças físicas, foi útil para considerar os estados disfóricos e, além disso, pode diferenciar-se de outras formas de estado de espírito desagradáveis. No estudo de Kissane *et al.*<sup>2</sup> demonstra-se que é possível diferenciar entre a desmoralização da anedonia e da aflição. Estes resultados confirmam que a distinção entre a depressão com desmoralização e a depressão com anedonia é útil e cientificamente válida, já que permite caracterizar com mais pormenor os estados disfóricos e disponibiliza um quadro empírico para facilitar a investigação sobre a etiologia e o tratamento da depressão.

Kissane e a sua equipa propuseram uma nova categoria de diagnóstico denominada *síndrome de desmoralização*, de grande interesse em cuidados paliativos. Esta síndrome demonstrou ter validade de conteúdo, de constructo e de critério, e mostrou-se especialmente útil para identificar alterações emocionais no doente terminal diferentes de uma depressão maior. Da mesma forma, incluiria a tríade fundamental de **desânimo, perda de sentido e angústia existencial**.

Os autores sugerem não só que esta síndrome pode ser diferenciada da depressão, mas que está associado à doença médica crónica, à deficiência, à alteração da imagem corporal e da autoimagem, à percepção de perda de dignidade e autonomia, ao isolamento social, à falta de acesso a recursos e apoios, à culpa, à falta de saúde espiritual, à falta de sentido e ao sentimento

- 
1. García-Soriano, G.; Barreto, P. «Trastornos del estado de ánimo al final de la vida: ¿desmoralización o depresión?». *Rev Psicopatol Psicol Clin* 2008;13(2):123-133.
  2. Kissane, D.; Clarke, D.; Street, A. «Demoralization Syndrome - a relevant psychiatric Diagnosis for Palliative Care». *J Palliat Care* 2001;17(1):12-21.

crescente de dependência, acompanhando, até mesmo, a percepção de se ter transformado num fardo para os outros.

### **Critérios de diagnóstico:**

- Sintomas **afetivos** de mal-estar existencial, incluindo desânimo (*hopelessness*) ou perda de significado e propósito na vida.
- Atitudes **cognitivas** de pessimismo, impotência ou indefesa (*helplessness*), sensação de estar sem saída, de fracasso pessoal e de percepção de um futuro que não vale a pena.
- Ausência de **vontade**, de impulso ou motivação para enfrentar a situação de uma forma diferente.
- Traços associados à alienação **social** ou ao isolamento, e baixo apoio social.
- Sintomatologia presente ao longo de **mais de duas semanas** (apesar de serem possíveis flutuações na intensidade emocional).
- **Não presença de transtorno depressivo maior** ou outro transtorno psiquiátrico como diagnóstico psiquiátrico primário.

### **Estratégias de abordagem e apoio:<sup>3</sup>**

- Proporcionar uma continuidade de cuidados e a manutenção ativa dos sintomas.
- Explorar atitudes com vista à **procura de esperança e de sentido da vida**.
- Promover a **procura de um propósito renovado** e de um papel na vida.
- **Acolher a aflição e o sofrimento**, como uma forma de promover a esperança.
- Fomentar a **procura de novas metas e mudanças de papel** na vida.
- Usar técnicas da **psicoterapia cognitiva** para recolocar as crenças erradas.
- Oferecer **apoio espiritual** por parte de um agente pastoral ou de um profissional de saúde especializado.
- Favorecer as **relações de apoio** e a participação de voluntários.
- Dirigir **encontros familiares** para otimizar o funcionamento familiar.
- **Rever os objetivos de assistência** nas reuniões das **equipas multidisciplinares**.

---

3. Maté Méndez, J.; Ochoa Arnedo, C.; Carreras Marcos, B.; Hernández Ribas, R.; Segalàs Cosí, C.; Gil Moncayo, F. L. «Síntomas psicológicos y psiquiátricos. Depresión». Em: Porta, J.; Gómez-Batiste, X.; Tuca, A. (ed.). *Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. 3.ª ed. Madrid: Enfoque Editorial, 2013, pág. 240-241.

## 8.4. Psicoterapia positiva no final da vida

---

**Cristian Ochoa Arnedo**

### 8.4.1. Descrição do tema

---

A psicoterapia positiva (PP) é o empenho terapêutico, dentro da psicologia positiva, para ampliar o âmbito tradicional da psicoterapia. A sua premissa central é potenciar o foco da intervenção nos recursos positivos das pessoas, como as emoções positivas, as forças e os significados pessoais (incluindo os existenciais e espirituais), além dos sintomas psicopatológicos e o mal-estar emocional.<sup>1,2</sup> Uma das suas assunções básicas e relevantes no cancro, de evidente tradição humanístico-existencial, é que as pessoas têm o desejo inerente de crescimento, plenitude e felicidade, em vez de apenas procurarem evitar a miséria, a preocupação ou a ansiedade. A psicopatologia engendra-se quando o crescimento se frustra. Utilizaremos as expressões *crescimento pessoal* e *crescimento pós-traumático* indistintamente. Apesar de a expressão *crescimento pós-traumático* ser normalmente utilizada para o estudo das alterações positivas em sobreviventes de cancro, não encaixa bem no contexto de cancro avançado, onde o decorrer e a evolução da doença são irregulares, e a perspetiva vital, limitada. Apesar de se terem utilizado várias definições para descrever este crescimento pessoal, na maior parte da literatura e neste capítulo entende-se como a perceção de alterações positivas resultado da experiência com um cancro avançado ou terminal. As alterações positivas podem ocorrer em: 1) a forma de se ver a si próprio (maior confiança e autoestima, empatia e sensibilidade relativamente à dor e ao padecimento alheios); 2) a forma de ver os outros (agradecimento, relações mais estreitas e íntimas, com maior facilidade para a comunicação), e 3) na filosofia de vida ou posição existencial (foco no momento presente, maior apreciação da vida, alteração de prioridades e valores, e aumento do interesse por questões espirituais e existenciais, e pela busca de significado e sentido vital). Portanto, é a facilitação do crescimento

- 
1. Ochoa, C.; Sumalla, E. C.; Maté, J.; Castejón, V.; Rodríguez, A.; Blanco, I. *et al.* «Psicoterapia positiva grupal en cáncer. Hacia una atención psicosocial integral del superviviente de cáncer». *Psicooncología* 2010;7(1):7-34.
  2. Rashid, T.; Seligman, M. E. P. «Positive Psychotherapy». Em: Corsini, R. J.; Wedding, D. (ed.). *Curr. Psychother.* 10.<sup>a</sup> ed. Belmonte: Cengage, 2013, pág. 461-498.

pessoal e relacional (também em cuidadores e pessoas significativas) o objetivo terapêutico da PP, também em cancro avançado e em final de vida.

É necessário cautela ao trabalhar na facilitação do crescimento pessoal com pessoas que estão a passar por uma doença grave ou terminal. Umas tentativas ferventes de intervenção e uma prescrição ativa do crescimento pessoal podem minar a experiência natural e podem ser vividos com um sinal de incompreensão e distanciamento por parte dos pacientes.<sup>3,4</sup>

## 8.4.2. Revisão da experiência e evidência relevante

---

A grande maioria dos processos oncológicos duram anos e colocam a pessoa que os padece face a stresses, desafios e questões vitais desde o diagnóstico até ao final da vida. Existe uma vasta evidência neste sentido, não só da dor e mal-estar emocional que estes processos originam nos sobreviventes,<sup>5</sup> mas também do crescimento que surge como resultado de os enfrentarem.<sup>6</sup> Apesar de a experiência de crescimento vivenciada em cancro avançado ter grande semelhanças com a que se experimenta nas fases iniciais do cancro, em que existe um melhor prognóstico, também se podem destacar elementos diferenciais e relevantes a ter em conta neste contexto. Relativamente à doença, assinala-se que no cancro avançado ou terminal há que enfrentar um mau prognóstico e uma perspetiva vital muito limitada, tratamentos duros, a manipulação de sintomas complexos como a dor, a falta de controlo e a autonomia (dependência). Relativamente aos seres queridos, é muito provável que um cancro avançado crie uma maior preocupação e sofrimento por ser um fardo ou por fazê-los sofrer, desejos de adiantar a morte e dificuldades na comunicação no que diz respeito à doença e à morte. Estas diferenças influenciam o crescimento pessoal experimentado, na sua relação com prognóstico da doença e na adaptação psicossocial das pessoas com cancro avançado e os seus seres queridos.

- 
3. Cordova, M. «Facilitating posttraumatic growth following cancer». Em: Joseph, S.; Linley, P. A. (ed.). *Trauma, Recovery, and Growth: Positive Psychological Perspectives on Posttraumatic Stress*. John Wiley & Sons, 2008, pág. 185-206.
  4. Vázquez, C.; Pérez-Sales, P.; Ochoa, C. «Posttraumatic growth: challenges from a cross-cultural viewpoint». Em: Fava, G. A.; Ruini, C. (ed.). *Increasing psychological well-being across cultures*. Nova Iorque: Springer, 2014 (imprensa).
  5. Kangas, M.; Henry, J. L.; Bryant, R. A. «Posttraumatic stress disorder following cancer. A conceptual and empirical review». *Clin Psychol Rev* 2002;22(4):499-524.
  6. Sumalla, E. C.; Ochoa, C.; Blanco, I. «Posttraumatic growth in cancer: reality or illusion?». *Clin Psychol Rev* 2009;29(1):24-33.

#### 8.4.2.1. Crescimento pessoal no contexto de cancro avançado e final da vida

Numa recente revisão sistemática sobre crescimento pessoal em cancro avançado, examinam-se estudos qualitativos e quantitativos que descrevem a experiência de crescimento pessoal.<sup>7</sup> Ambos os tipos de estudos assinalam que as pessoas com um cancro terminal informam de um aumento na apreciação da vida, uma autoestima melhorada e confiança em si próprios, maior clareza nas prioridades vitais, uma melhoria nas relações com a família e uma intensificação da espiritualidade.<sup>8,9</sup> Num estudo de mulheres com cancro de ovário avançado, intui-se qual pode ser o processo de crescimento pessoal: após a recuperação do choque do diagnóstico, as mulheres encontravam significado na sua experiência oncológica reexaminando valores e prioridades, centrando-se mais no momento presente, com um sentido renovado da apreciação da sua vida e das suas relações mais íntimas, assim como uma motivação para ajudar outros sobreviventes de cancro.<sup>10</sup> Noutro estudo qualitativo,<sup>11</sup> ao avaliar a importância de áreas relacionadas com o crescimento pessoal para os pacientes com cancro avançado, observava-se que 40% referia encontrar significado no final da vida como algo muito importante, para além da melhoria das suas relações pessoais (20%), a oportunidade de expressar aos outros os medos relativamente ao processo de morrer (57%) e o desejo de participar na tomada de decisões acerca do seu tratamento (91%).

#### 8.4.2.2. Crescimento pessoal e prognóstico da doença

Não é clara a associação entre crescimento pessoal e os indicadores médicos de prognóstico. Apesar de existirem investigações que indicam que são os pacientes com um prognóstico mais desfavorável que manifestariam um maior crescimento pessoal,<sup>12,13</sup> outros estudos não encontraram diferenças no crescimento pessoal em função de indicadores prognósticos, como por exemplo as recidivas

- 
7. Moreno, P. I.; Stanton, A. L. «Personal growth during the experience of advanced cancer: a systematic review». *Cancer* 2013;19(5):421-430.
  8. Thomas, J.; Retsas, A. «Transacting self-preservation: a grounded theory of the spiritual dimensions of people with terminal cancer». *Int J Nurs Stud* 1999;36(3):191-201.
  9. Salmon, P.; Manzi, F.; Valori, R. M. «Measuring the meaning of life for patients with incurable cancer: the life evaluation questionnaire (LEQ)». *Eur J Cancer* 1996;32A(5):755-760.
  10. Reb, A. M. «Transforming the death sentence: elements of hope in women with advanced ovarian cancer». *Oncol Nurs Forum* 2007;34(6):E70-E81.
  11. Miccinesi, G.; Bianchi, E.; Brunelli, C.; Borreani, C. «End-of-life preferences in advanced cancer patients willing to discuss issues surrounding their terminal condition». *Eur J Cancer Care* 2012;21(5):623-633.
  12. Daiter, S.; Larson, R. A.; Weddington, W. W.; Ultmann, J. E. «Psychosocial symptomatology, personal growth, and development among young adult patients following the diagnosis of leukemia or lymphoma». *J Clin Oncol* 1988;6(4):613-617.
  13. Tomich, P. L.; Helgeson, V. S. «Is finding something good in the bad always good? Benefit finding among women with breast cancer». *Health Psychol* 2004;16-23.

metastáticas ou locais no cancro da mama,<sup>14</sup> o risco de recidiva ou progressão para pacientes submetidos a um transplante de medula<sup>15</sup> ou o prognóstico a seis meses determinado pelo oncologista em homens diagnosticados com vários cancros metastáticos.<sup>16</sup> Parece que os dados objetivos acerca da gravidade da doença não se associam claramente ao crescimento pessoal, e seria mais a percepção subjetiva de ameaça, juntamente com a resposta emocional intensa que acompanha o cancro avançado, que estaria mais relacionada. A complexa relação entre crescimento pessoal e prognóstico (objetivo e percebido) poderia ser curvilínea, como mostra um estudo relacionado com cancro em diferentes estádios.<sup>17</sup> Estes autores determinaram que os estádios intermédios (II e III) experimentavam um maior crescimento do que os estádios iniciais (I) e os mais avançados (IV). Propuseram que a ambiguidade e a incerteza futura dos estádios intermédios podia representar um maior impulso para a busca de significados e crescimento nesses pacientes. Em contraste, a escassa ameaça percebida nos estádios iniciais dificultá-la-ia, e, por outro lado, a elevada ameaça dos estádios mais avançados poderia impossibilitar o obviar as suas consequências negativas e a consciência de prognóstico de mortalidade próxima, limitando a margem de crescimento pessoal nos cancros mais avançados. Assim, a nível psicoterapêutico, na facilitação do crescimento de pacientes com cancro avançado será mais relevante e necessário facilitar a consciência de gravidade e ameaça da doença do que a consciência do prognóstico.

#### **8.4.2.3. Crescimento pessoal e adaptação psicossocial**

Sendo habitual a experiência de crescimento pessoal em cancro avançado, é necessário perguntar-se essa experiência se associa a uma melhor ou pior adaptação psicossocial. Neste sentido, os resultados são mistos.<sup>7</sup> O crescimento pessoal em cancro avançado associou-se tanto a um maior mal-estar emocional,<sup>18</sup> com sintomas depressivos, pensamentos intrusivos relativamente ao cancro e evitação, como a uma adaptação positiva, incluindo um efeito mais positivo,<sup>19</sup> espírito de luta e aceitação.<sup>16</sup> Esta concorrência de mal-estar e bem-

- 
14. Oh, S.; Heflin, L.; Meyerowitz, B. E.; Desmond, K. A.; Rowland, J. H.; Ganz, P. A. «Quality of life of breast cancer survivors after a recurrence: a follow-up study». *Breast Cancer Res Treat* 2004;87(1):45-57.
  15. Widows, M.; Jacobsen, P.; Booth-Jones, M.; Fields, K. «Predictors of posttraumatic growth following bone marrow transplantation for cancer». *Health Psychol* 2005;24(3):266-273.
  16. Tong, Y.; Monahan, P. O.; Rand, K. L.; Cripe, L. D.; Schmidt, K.; Rawl, S. M. «Illness appraisal, religious coping, and psychological responses in men with advanced cancer». *Support Care Cancer* 2012;1719-1728.
  17. Lechner, S. C.; Zakowski, S. G.; Antoni, M. H.; Greenhawt, M.; Block, K.; Block, P. «Do socio-demographic Patients and disease-related variables influence benefit-finding in cancer?». *Psychooncology* 2003;12(5):491-499.
  18. Mystakidou, K.; Parpa, E.; Tsilika, E.; Pathiaki, M.; Galanos, A.; Vlahos, L. «Traumatic distress and positive changes in advanced cancer patients». *Am J Hosp Palliat Care* 2007;24(4):270-276.
  19. Voogt, E.; Van Der Heide, A.; Van Leeuwen, A. F.; Visser, A. P.; Cleiren, M. P. H. D.; Passchier, J. et al. «Positive and negative affect after diagnosis of advanced cancer». *Psychooncology* 2004;14(4):262-273.

-estar emocional na experiência de crescimento pessoal demonstra que, face ao enorme desafio que representa enfrentar o final da vida, o crescimento não pode ser entendido como ausência de mal-estar emocional. De facto, muitos autores<sup>17,20</sup> consideram necessária a perceção de ameaça vital e o mal-estar emocional consequente como condição e impulso para realizar alterações vitais positivas (crescimento). Então, o valor adaptativo do crescimento pessoal em cancro avançado, não deve ser entendido em relação com a ausência de mal-estar emocional, mas como uma forma de o canalizar e, talvez, amortecer. Alguns dados vão neste sentido. Por exemplo, um dos momentos particularmente mais complicados e relevantes no processo de enfrentar um cancro avançado é a transição de um cancro curável para outro incurável, como acontece quando uma primeira linha de tratamento para uma doença metastática fracassou e talvez já não existam mais opções terapêuticas com intenção curativa. Os estudos qualitativos sugerem que o impacto negativo desta transição se pode reduzir quando os indivíduos têm oportunidades para o crescimento pessoal, a melhoria das relações sociais e a reavaliação positiva.<sup>21,22</sup>

### 8.4.3. Objetivos terapêuticos específicos

---

A seguir vamos abordar os objetivos terapêuticos que podem constituir uma psicoterapia positiva em final de vida. Noutros trabalhos<sup>1,4</sup> pode consultar-se em mais pormenor a utilização dos recursos psicoterapêuticos para atingir esses objetivos. Tentámos sequenciar os objetivos e intervenções tal como costumam aparecer numa intervenção standard:

1.º Promoção de atitudes que facilitem o crescimento na doença: curiosidade vital, aceitação realista e controlo flexível.

2.º Assimilação da experiência de doença avançada ou terminal: balanço e ressignificação emocional, trabalho com forças, memórias de sucesso no lidar com a situação e horizontes de mudança positiva.

3.º Acomodação da experiência de doença avançada ou terminal: elaboração de um modelo pessoal de realização, trabalho com memórias autobiográficas positivas, fomento do interesse pelos outros, exploração de modelos positivos de encarar a situação, facilitação da gratidão e das possibilidades para o perdão em relações significativas.

4.º Abordagem da anestesia emocional e o vazio existencial no final da vida.

---

20. Cordova, M. J.; Cunningham, L. L.; Carlson, C. R.; Andrykowski, M. A. «Posttraumatic growth following breast cancer: a controlled comparison study». *Heal Psychol Assoc* 2001;20(3):176-185.

21. Schulman-Green, D.; Bradley, E. H.; Knopf, M. T., Prigerson, H.; DiGiovanna, M. P., McCorkle, R. «Self-management and transitions in women with advanced breast cancer». *J Pain Symptom Manage* 2011;42(4):517-525

22. Luoma, M. L.; Hakamies-Blomqvist, L. «The meaning of quality of life in patients being treated for advanced breast cancer: a qualitative study». *Psychooncology* 2004;13(10):729-739.

## 8.4.4. Abordagem terapêutica

---

### 8.4.4.1. Premissas básicas

No final da vida mantém-se, e até aumenta de forma exponencial, o desejo inerentemente humano de crescimento, plenitude e felicidade. Uma parte substancial do sofrimento, o mal-estar emocional e a psicopatologia no final da vida engendram-se pelo limite lógico que a morte impõe à vida, ou à sua expectativa. Contudo, outra parte importante do sofrimento nessa fase final da vida tem a ver com se ver frustrada a enorme e constrangedora necessidade de abordar e realizar mudanças vitais positivas (crescimento), que eclodem após a consciência total ou parcial de mortalidade próxima. O crescimento facilita-se ajudando a assimilar o vivido como algo próprio e, especialmente, renovando a visão de si próprio, dos outros e do mundo quando é necessário e possível. A maior parte dos modelos teóricos sobre crescimento na adversidade fazem uma distinção útil entre processos de assimilação e acomodação da experiência adversa. Em geral, trata-se de distinguir se a pessoa muda ou não a sua forma de ver o facto de que viveu («O cancro é outro contratempo na vida») tornando-a consistente com a sua forma prévia de ver as coisas (assimilação), ou se a pessoa muda a sua forma de ver coisas para conseguir incorporar a vivência do facto (acomodação) («Agora distingo claramente o que é importante daquilo que é um disparate»). Apesar de não representarem dois processos sequenciais puros, os processos de assimilação primam nos momentos mais imediatamente posteriores ao evento adverso (momento de crise e pós-crise) e incluem elementos de expressão, processamento e regulação emocional, assim como o que conhecemos como *estratégias de coping*, centradas na manipulação e na forma de ver o evento em si. Ambos os processos participam do crescimento pessoal. Por exemplo, quando uma pessoa com uma doença avançada toma consciência mais ou menos súbita do final da sua vida, após ser informada de que não existem mais tratamentos com perspectivas curativas, inicia um processo de assimilação encaminhado a restabelecer o equilíbrio perdido. Neste processo de assimilação, a pessoa pode utilizar estratégias (ou estilos de enfrentamento) defensivas (evitação ou negação da informação ou do assunto) ou transformativas (tomada de consciência e importância vital do facto e das suas consequências). São as estratégias transformativas que iniciam e conduzem a processos de acomodação que dão lugar ao crescimento pessoal e relacional, que desembocam em mudanças e transformações vitais e existenciais profundas. Diversos fatores associados aos processos de assimilação, assim como aos de acomodação, foram associados ao crescimento pessoal em situações adversas,<sup>23</sup> mas muitos autores entendem que o crescimento

---

23. Zoellner, T.; Maercker, A. «Posttraumatic growth in clinical psychology. A critical review and introduction of a two component model». *Clin Psychol Rev* 2006;26(5):626-653.

verídico, real e atual só ocorre através da acomodação,<sup>6,24</sup> ou seja, mediante alterações profundas na visão de si próprio, dos outros e do mundo. Alterações que são o resultado da necessidade de elaborar a informação traumática que a doença grave e o final de vida impõem. Nas secções seguintes iremos falar das estratégias e técnicas que facilitam o crescimento pessoal. Concretamente, iremos expor três tipos de estratégias: disposicionais, de assimilação transformativa e de acomodação. A tabela 1 mostra algumas perguntas guia e recursos utilizador nas seguintes secções.

#### **8.4.4.2. Estratégias disposicionais: atitudes que facilitam o crescimento**

##### **Curiosidade vital**

As consequências de uma doença grave e avançada são difíceis de assimilar e compreender para quem a sofre, e difíceis de explicar e fazer entender aos outros. Enquanto a doença pode conduzir num tempo breve ao final da vida, as dificuldades de compreensão e expressão podem ser muito maiores. A curiosidade como atitude vital é um dos mecanismos de sobrevivência e *coping* que facilita o desenvolvimento de novas capacidades e formas de entender a realidade e, finalmente, de crescimento. Pessoas que registam uma elevada pontuação em dimensões da personalidade como a «abertura à experiência», caracterizadas por serem imaginativas, reativas emocionalmente e intelectualmente curiosas, mostram uma maior tendência para experimentar crescimento.<sup>25</sup> Assim, as próprias intervenções terapêuticas devem ter, portanto, um carácter indagatório de autêntico interesse, que fomentem nos afetados uma abertura e uma curiosidade vital por si próprios, pela sua posição (existencial) no mundo e pela sua relação com os outros após o cancro.<sup>4</sup> Mas podem ser a doença e a morte objeto de curiosidade para alguém que está a enfrentar o final da sua vida? Não é melhor, como insinuam muitos pacientes e as suas famílias, evitar remexer em assuntos tão duros e dolorosos? Não valeria mais a pena, então, seguir o conselho de Adolf Meyer, psiquiatra americano, que aconselhava: «Não coce onde não tem comichão»? Respondendo a esta pergunta, alguns autores afirmam que «a morte dá comichão»,<sup>26</sup> dando a entender que deve ser objeto de curiosidade e indagação. Como se vai ver no resto deste manual, a maioria dos profissionais deste âmbito estão de acordo em dar essa possibilidade e facilitar essa indagação. Também convergimos e matizamos que nem sempre é possível nem recomendável indagar sobre os aspetos emocionais da doença e da morte. Existiriam alguns casos em que, apesar de a morte «dar comichão», o coçar não seria uma forma útil de aliviar o mal-estar emocional que esta

---

24. Joseph, S.; Linley, P. A. «Growth following adversity: Theoretical perspectives and implications for clinical practice». *Clin Psychol Rev* 2006;26(8):1041-1053.

25. Tedeschi, R. G.; Calhoun, L. G. «The Posttraumatic Growth Inventory: measuring the positive legacy of trauma». *J Trauma Stress* [Internet] 1996;9(3):455-471.

26. Yalom, I. *Mirando al sol*. 1.ª ed. Buenos Aires: Emecé, 2008, pág. 19.

provoca (evasiva ativa ou explícita), e outros em que nos atreveríamos a dizer que nem sequer temos a certeza que realmente dê comichão (negação adaptativa?). Nestes casos, obviamente, é preciso respeitar a decisão da pessoa de não falar, estar disponível para o caso de essa situação mudar e entender que existe menos margem para facilitar o crescimento pessoal (ver exemplos na tabela 1).

### **Aceitação realista**

A habilidade para aceitar e assumir situações que não se podem mudar é crucial no enfrentamento de experiências vitais adversas, e um pré-requisito para trabalhar emoções complexas como a culpa<sup>27</sup> e para fomentar o crescimento pessoal.<sup>28</sup> O enfrentamento centrado na aceitação previa o crescimento pós-traumático,<sup>29</sup> apesar de ser importante assinalar que não existe uma associação linear. Ou seja, não é por haver mais aceitação que há mais crescimento; pelo contrário, vê-se a aceitação como uma condição facilitadora do mesmo.

### **Controlo e flexibilidade**

Até que ponto acreditamos que está na nossa mão, ou nos nossos recursos pessoais, a possibilidade de promover um enfrentamento bem-sucedido, tem a ver, entre outras coisas, com o *locus* de controlo. Maercker e os seus colaboradores<sup>30</sup> assinalaram que o crescimento pós-traumático estava significativamente associado ao *locus* de controlo interno. É provável que as pessoas com maior capacidade de autocontrolo tenham também maior flexibilidade para se adaptarem à elevada e grande variedade de situações complexas que provoca uma doença grave e avançada.

#### **8.4.4.3. Estratégias de assimilação transformativa**

##### **Estabelecer um balanço emocional**

Estabelecer um balanço emocional significa explorar não só as emoções negativas (tristeza, ansiedade, etc.), mas também acomodar o reconhecimento e trabalho terapêutico com emoções positivas, e com a função ou intenção «positiva» dos sintomas de mal-estar emocional. Várias estratégias podem ser úteis a esse respeito (ver exemplos na tabela 1).

---

27. Pérez-Sales, P. *Trauma, culpa y duelo: Hacia una psicoterapia integradora*. Bilbao: Desclée de Brouwer, 2006.

28. Calhoun, L. G.; Cann, A.; Tedeschi, R. G.; McMillan, J. «A correlational test of the relationship between posttraumatic growth, religion, and cognitive processing». *J Trauma Stress* 2000; 13(3):521-527.

29. Rodrigue, J. R.; Park, T. L. «General and illness-specific adjustment to cancer: relationship to marital status and marital quality». *J Psychosom Res* 1996;40(1):29-36.

30. Maercker, A.; Herrle, J. «Long-term effects of the Dresden bombing: relationships to control beliefs, religious belief, and personal growth». *J Trauma Stress* 2003;16(6):579-587.

## **Explorar os elementos negativos e positivos de enfrentamento**

Refere-se a perguntar à pessoa não só como a afetou a passagem pela doença e as suas consequências, mas também que coisas fez e faz para sobreviver, resistir ou sobrepor-se. Trabalha-se com a ideia de considerar que o paciente é o especialista na sua experiência, e que a tomada de consciência do que fez para se adaptar facilita uma posição de observador-protagonista.

## **Consciência, expressão e processamento de emoções positivas**

Trata-se de assinalar ou fazer pequenas indicações acerca da presença atual de emoções positivas, por exemplo, através de aumentar a consciência somática das mesmas, e tentar normalizá-las ou simbolizá-las.

## **Ressignificação emocional: a intenção positiva do sintoma**

Consiste em facilitar uma explicação adaptativa dos sintomas de mal-estar emocional (por exemplo, o stress pós-traumático) que o facto provoca, favorecendo que possam ser reconceptualizados desde uma ótica positiva.<sup>1</sup> Para isso, utiliza-se uma linguagem sugestiva e provisória que não se viva como uma interpretação, mas como uma visão alternativa.

## **Detetar e potenciar recursos e estratégias de enfrentamento: o trabalho com forças**

Assinalam-se elementos positivos no enfrentamento de adversidades que os afetados tenham podido desvalorizar e que refletem uma qualidade ou força subjacente. Posteriormente, utiliza-se a força detetada como uma via para promover uma mudança ou enfrentamento alternativo (ver exemplos na tabela 1).

## **Aprender com as exceções**

Refere-se a detetar, explorar e analisar situações onde não se tenha dado a problemática ou o mal-estar emocional objetivo da intervenção, apesar de ser o mais expectável.<sup>31</sup>

## **Aprendizagens de situações passadas: memórias de sucesso**

Trata-se de perguntar sobre situações do passado que possam relacionar-se emocionalmente com a atual. Por exemplo: «Alguma vez se tinha sentido assim no passado?». Pode ajudar a estabelecer paralelismos com situações do passado das quais se podem retirar aprendizagens, quer seja porque se vivam como semelhantes emocionalmente ou porque se está a reagir ou se estão a enfrentar de forma semelhante. Em especial, de uma ótima positiva costumam ser mais úteis as que se recordam como sucessos de enfrentamento. Em cancro avançado, podem ser situações de perda ou de doença de pessoas queridas: «Como conseguiu sobrepor-se?», «O que o ajudou?», etc.

---

31. De Shazer, S.; Berg, I. K.; Lipchik, E.; Nunnally, E.; Molnar, A.; Gingerich, W. *et al.* «Brief therapy: focused solution development». *Fam Process* 1986:207-221.

## **Detetar os sinais de melhoria e estabelecer um horizonte de mudança positiva**

Tentam assinalar-se os pequenos sinais de mudança ou melhoria que possam ocorrer e promover que a recuperação seja possível, não da doença, mas do sintoma psicológico que nos pareça reversível.

### **8.4.4.4. Estratégias de acomodação: explorar e promover as mudanças vitais positivas**

#### **Dar significado à experiência**

Na sua revisão sobre a dotação de significado na adaptação às situações stressantes, Park<sup>32</sup> define o significado como «representações mentais das possíveis relações entre coisas, eventos e relações». Assim, como diz a autora, o significado «liga coisas». Praticamente a totalidade dos modelos sobre como abordar o final da vida contemplam formas de facilitar a construção de significados.

Aqui só anotaremos duas aproximações psicoterapeutas como técnicas da PP que facilitam o crescimento através de dar significado à experiência: a norma pessoal de realização e as memórias autobiográficas positivas.

#### **Norma pessoal de realização versus norma problema**

Em psicoterapia, estamos habituados a estabelecer ligações entre os factos, as pessoas e as emoções experimentadas em busca de padrões problemáticos que deem sentido ao sofrimento ou mal-estar. Chamamos-lhes *norma problema*. Porém, os psicoterapeutas não estão tão habituados a estabelecer ligações entre aquilo que se repete de forma satisfatória, que gera sentido, realização e propósito na vida. A estas ligações vitalmente significativas entre o passado-presente-futuro, feitas com um olhar positivo, chamamos *norma pessoal de realização*.<sup>1</sup> A busca destas normas pode ser indagada diretamente: «Que elementos marcaram positivamente a sua trajetória de vida?». Mas, como acontece com as normas problema, o seu poder terapêutico reside em conseguir um *insight* (consciência), ou seja, conseguir como terapeutas ter todas as peças que formem elementos de realização pessoal, e facilitar, através da conversa terapêutica, essa norma pessoal ou fio condutor que lhe dê significado ou sentido.

As normas pessoais de realização mais fáceis de estabelecer no cancro avançado são as que correspondem a ancoragens significativas que ajudam a manter um sentido de continuidade depois da doença: a família que esteve presente, o companheiro que conseguiu que a pessoa se tenha sentido querida, os interesses que fazem o paciente sentir-se útil e válido, etc.

---

32. Park, C. L. «Making sense of the meaning literature: an integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events». *Psychol Bull* 2010;136(2):257-301.

Um exemplo pode ser este, recolhido por Ochoa *et al.*:<sup>1</sup>

**Psicoterapeuta:** «Sara, apesar de não se poder valer totalmente por si própria e sentir que não quer ser uma carga para os seus filhos, agora que não pode ajudá-los tanto como gostaria, arranja sempre forma de saber das vidas deles e de tentar dar-lhes orientação e conselhos. Durante a sessão anterior, o seu filho ligou-lhe e, quando desligou, comentou: “Este meu filho... é obra! Acontecem-lhe cada coisa... e conta-me tudo, eh!... Tenho que me rir!”. Nesse momento vi claramente como mantém intacto o interesse (presente) por eles, como sempre sentiu. Fala-nos deles com orgulho e satisfação (passado), a sua cara ilumina-se e ergue-se (presente) como se estivesse satisfeita (passado) de ter conseguido que eles sejam como são. É como se a doença não tivesse conseguido retirar-lhe o interesse pelos seus. Não sei em que medida quer manter esse interesse, mas acha que o facto de ser capaz de experimentar e ter consciência de que isso ainda continua aí lhe pode dar mais confiança (futuro) em si própria e nos seus?»

### Memórias autobiográficas positivas (MAP)

O papel das recordações traumáticas no tratamento psicológico dos sintomas de stress pós-traumático foi objeto de abundante investigação.<sup>33</sup> Contudo, só recentemente começámos a ter dados sobre a capacidade terapêutica de fazer aflorar ou atualizar memórias autobiográficas positivas (MAP). A literatura de psicologia demonstra consistentemente que as pessoas não são capazes de recordar as mudanças pessoais (como o crescimento) de forma precisa. Contudo, os dados fazem-nos suspeitar de que as mudanças positivas recordadas, e não as medidas ou reais, são aquelas que podem gerar afeto positivo.<sup>34</sup> Desta forma, favorecer a atualização de recordações, quer seja por escrito ou através da imaginação guiada de episódios autobiográficos positivos,<sup>1,35</sup> apesar de que inicialmente possa fazer tomar consciência do que se perdeu ou passou (e das emoções de perda e nostalgia associadas), também gera reexperimentação de sensações agradáveis, realização autobiográfica pessoal e relacional, sentido de progresso ou plenitude no final da vida e, provavelmente, crescimento pessoal. Outro efeito terapêutico acrescentado das MAP é que a atualização de uma recordação positiva torna mais provável que se repita ou ative comportamentalmente a experiência recordada ou similares.<sup>36</sup> Em cancro, fazer aflorar

---

33. Leskin, G. A.; Kaloupek, D. G.; Keane, T. M. «Treatment for traumatic memories: review and recommendations». *Clin Psychol Rev* 1998;18(8):983-1001.

34. Tennen, H.; Affleck, G. «Assessing positive life change: in search of meticulous methods». Em: Park, C.; Lechner, S.; Stanton, A. L. (ed.). *Medical illness and positive life change: can crisis lead to personal transformation?* Washington: American Psychological Association, 2009, pág. 31-49.

35. Serrano, J. P.; Latorre, J. M.; Gatz, M.; Montanes, J. «Life review therapy using autobiographical retrieval practice for older adults with depressive symptomatology». *Psychol Aging* 2004;270-277.

36. Wirtz, D.; Kruger, J.; Scollon, C. N.; Diener, E. «What to do on spring break?» *Psychol Sci* 2003;14(5):520-524.

recordações autobiográficas positivas pode ajudar a desejar reencontrar-se com lugares do passado (a terra da infância), com pessoas significativas e com um sentido de identidade essencial que a doença não pôde fazer desaparecer. Ochoa *et al.*<sup>1</sup> explicam um exemplo prático de como utilizar de forma evocadora o trabalho com MAP em imaginação guiada.

## **Crescimento relacional**

Um dos indicadores clínicos de melhoria da saúde mental e de crescimento pessoal é a capacidade de transcender o próprio ego.<sup>37</sup> O crescimento relacional tem a ver com o descentramento de si próprio, com a capacidade para se interessar, se preocupar e comprometer com os outros, e num sentido mais afetivo, com amar e ser amado. Todos estes elementos são fundamentais para facilitar o crescimento pessoal em cancro avançado. Se o profundo desejo de nos relacionarmos constitui um dos pilares da nossa vida, então devemos pensar que o crescimento pessoal passa por uma otimização, aprofundamento ou desenvolvimento das nossas relações pessoais e da nossa capacidade de estabelecermos ligações com os outros. Os efeitos e ramificações do trauma e o crescimento após uma doença não se limitam unicamente aos sobreviventes, mas também afetam as pessoas que os rodeiam, ajudam ou presenciam o sofrimento do sobrevivente. De facto, um exame recente em sobreviventes de cancro<sup>38</sup> parece indicar que o crescimento pessoal nos outros significativos de um paciente com cancro representa uma experiência vicária intimamente ligada ao crescimento do sobrevivente. A seguir, iremos enumerar alguns elementos terapêuticos que clinicamente se associaram ao crescimento relacional (ver exemplos na tabela 1).

## **Fomentar ou despertar o interesse pelos outros**

Em terapia existem várias intervenções que pretendem fazer aflorar melhorias na comunicação e na relação com os outros, em busca de um crescimento pessoal ou relacional, especialmente nos formatos de casal, família e grupos. São habituais as intervenções que tentam favorecer o colocar-se no lugar do outro, a troca de papéis, as perguntas circulares, etc.

## **Modelos positivos na adversidade**

Nos seres queridos que acompanham os afetados de cancro avançado, são frequentes frases do tipo: «Não consigo vê-la assim tão mal...», «Se ela estiver bem, eu estou bem», «Foi um exemplo de superação para todos». Ao contrário, a pessoa afetada também diz: «Não lhes podia falhar, eles passaram tanto..., e nunca se queixaram», «O meu pai (falecido) entenderia se eu estivesse triste,

---

37. Joseph, S. *What doesn't kill us: The new psychology of posttraumatic growth*. Londres: Hachette Digital, 2011.

38. Ochoa, C.; Castejón, V.; Sumalla, E. C.; Blanco, I. «Crecimiento Post-traumático en supervivientes de cáncer y sus otros significativos. ¿Crecimiento vicario o secundario?». *Terapia Psicológica* 2013;31(1):81-92.

mas não me perdoaria se desistisse», «Noto que todos na minha família também aprenderam e mudaram com a minha doença». Todas estas frases refletem essa tendência de procurar referências significativas, de se influenciar e contagiar mutuamente, e como a visão de uns e outros reflete e corrobora as mudanças que ocorrem após uma doença grave.

Os modelos positivos podem ser:

### **Outras pessoas que passaram por uma doença ou acontecimento grave**

A pessoa afetada por um acontecimento adverso pode espontaneamente querer entrar em contacto com alguém que passou pelo mesmo que ela, ou pode preferir exatamente o contrário porque para ela é retraumatizante. As terapias de grupo e as associações ou coletivos de afetados refletem essa vontade de partilhar e enfrentar coletivamente, desde e com o outro. Em geral, este contacto costuma ser uma fonte de crescimento pessoal se a pessoa aceder a interagir de forma livre, se o modelo sintonizar com a experiência do afetado e se se viver como um modelo positivo. Weiss<sup>39</sup> demonstrou a importância deste modelo em mulheres que tinham tido contacto com outras sobreviventes de cancro da mama que apontavam benefícios devido à sua experiência, notando naquelas uma significativa maior busca de benefícios (mudanças vitais positivas), em contraste com mulheres que não tinham tido esse contacto.

### **Pessoas significativas**

A família ou os amigos podem ser referências atuais ou simbólicas (se já faleceram, por exemplo) de como enfrentar os problemas e as situações extremas. Aludir a essas referências tem um grande valor psicoterapêutico, dado que potenciam uma maior continuidade e sentido vital, fortalecendo o vínculo afetivo atual e passado com os seres queridos.<sup>36</sup> Uma intervenção a esse respeito poderia ser: «Disse-me que o seu a conseguia sempre animar fazendo-lhe ver a vida de uma forma mais otimista. Se ele pudesse estar aqui, o que lhe diria agora que está tão em baixo?».

### **O próprio como modelo para os outros (transmissão e contágio)**

Fazendo o caminho inverso ao dos modelos positivos que servem à pessoa afetada por um cancro avançado para enfrentar a sua doença, podemos explorar em que medida uma virtude ou força pessoal do paciente que vem à terapia: 1) pode servir a outras pessoas que passaram pela doença ou que estão a passar por ela; 2) se transmitiu ou se transmite no seu contexto e nas suas relações interpessoais; 3) como manter esse «legado virtuoso» no futuro. Neste último caso, em pacientes com consciência prognóstica de final de vida podemos chegar a perguntar: «Como gostaria que essa sua virtude (força, proximidade, carinho...) se refletisse nas suas vidas quando já não estiver cá?»

---

39. Weiss, T. «Correlates of Posttraumatic Growth in Married Breast Cancer Survivors». *J Soc Clin Psychol* 2004;23(5):733-746.

## **Agradecimento e perdão**

As doenças graves e crónicas põem à prova especialmente a qualidade das relações interpessoais, e como ficam estas transações entre o dado e o recebido. Nestes casos é comum que a pessoa afetada realize um processo de seleção entre os que estiveram ao seu lado e o apoiaram, e os que lhe falharam ou dececionaram. As intervenções centradas no agradecimento e no perdão tentam significar e explicitar esse processo interpessoal de avaliação e reparação das relações. De forma muito sintética, as intervenções centradas no agradecimento baseiam-se em facilitar a tomada de consciência de ter recebido algo positivo, em que esse algo era proveniente de uma fonte externa a si próprio (geralmente outra pessoa) e em explorar as possibilidades de o explicitar ou reconhecer (cartas de agradecimento, reconhecimento público, etc.). Por outro lado, as intervenções baseadas no perdão costumam ser complexas. É necessário partir da ideia de que é um direito da pessoa ofendida (ou vítima) o perdoar, e que a mera insinuação ou pressão por parte de um terapeuta pode ser moralizante e, até mesmo, retraumatizante. Explorar as possibilidades de agradecimento e de perdão pode ser uma boa via de otimização e reconexão interpessoal que gere experiências de crescimento pessoal e relacional, a abordar nos casos de cancro. Na tabela 1 expõem-se algumas perguntas guia iniciais, mas abordar o seu tratamento costuma ser mais complexo. Em Ochoa e colaboradores,<sup>1</sup> mostram-se exemplos de como abordar estas questões em casos de cancro.

## **Abordar questões existenciais e espirituais**

Deixando de lado as crenças religiosas ou espirituais de cada um, uma doença grave e avançada põe em contacto com emoções primitivas que têm ligação com a própria existência e com o sentido da vida, da nossa vida. A partir de um modelo de PP, também se abordam de forma privilegiada estas questões no final da vida. Nesta secção, e para evitar sobreposições com outros capítulos, apenas iremos assinalar na tabela 1 algumas perguntas guia e reflexões que podem ajudar a abordar essas questões.

**Tabela 1. Estratégias e técnicas para facilitar o crescimento. Adaptação para cancro avançado<sup>4</sup>**

| <b>Objetivo da intervenção</b>       | <b>Estratégias e técnicas de facilitação do crescimento</b>                                                                                                                                                                                              | <b>Perguntas guia e exemplos orientativos para facilitar os objetivos da intervenção</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Gerar uma boa atitude para a mudança | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Curiosidade como atitude vital</li> <li>2. Aceitação realista</li> <li>3. Controlo e flexibilidade</li> </ol>                                                                                                  | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Por vezes, indagar sobre os efeitos que têm os factos difíceis nas pessoas ajuda a superar. O que pensa disso?</li> <li>2. Que coisas do que aconteceu na doença lhe serviriam para aceitá-las sem lhe dar muitas voltas?</li> <li>3. O que lhe ajuda a manter uma certa sensação de controlo, mesmo que seja mínima?<br/>Pensa que podem existir outras formas de suportar ou enfrentar o que viveu?</li> </ol>                                                                                                                                                                                                                      |
| Estabelecer um balanço emocional     | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Exploração conjunta dos elementos negativos e positivos da resposta perante os factos</li> <li>2. Consciência, expressão e processamento de emoções positivas</li> <li>3. Ressignificação emocional</li> </ol> | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Que coisas fez para suportar a doença nos primeiros momentos? O que foi mais difícil de superar em todo este processo?</li> <li>2. Noto que quando fala daqueles que estiveram ao seu lado, a sua cara relaxa e o teu olhar parece mais sereno. Centrando-nos naquilo que sente agora, seria... (orgulho, sentir-me querido, etc.).</li> <li>3. Parece que estar irritável lhe serve para os outros saibam que não está disponível. Eles não se aproximam e assim não tem de dar muitas explicações de tudo o que viveu, e que nem você entende muito bem. Acha que vai precisar de os manter à distância por muito tempo?</li> </ol> |
| Trabalhar com forças                 | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tomada de consciência</li> <li>2. Aprendizagem e busca das exceções</li> </ol>                                                                                                                                 | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Apesar de não se entusiasmar com nada, liga todos os dias às suas filhas, fala com os seus netos e joga ao dominó. Essa perseverança poderia ajudar-nos no resto dos problemas que tem?</li> <li>2. Toda esta semana horrorosa, houve algum dia em que se tenha surpreendido a fazer alguma coisa que tinha sido impossível fazer no resto dos dias? O que acha que era diferente dessa vez?</li> </ol>                                                                                                                                                                                                                               |
| Procurar memórias de sucesso         | Procura de memórias de sucesso face a situações problemáticas                                                                                                                                                                                            | Partindo do mal-estar sentido, alguma vez se tinha sentido assim no passado? Como conseguiu superar? O que o ajudou naquela altura? Neste momento, isso serviria para alguma coisa?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |

|                                                |                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Visualizar um futuro melhor                    | Estabelecimento de um horizonte futuro de melhoria                                                                                                                                                                                         | Se puder esperar alguma melhoria no futuro, qual seria a mais provável? Como saberíamos que está melhor? E as pessoas à sua volta? Quem e em quê o notaria?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Dar significado à experiência                  | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Norma pessoal de realização</li> <li>2. Memórias autobiográficas positivas</li> </ol>                                                                                                            | (Ver no texto.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Provocar o crescimento relacional              | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Interesse pelos outros</li> <li>2. Modelos positivos na adversidade</li> <li>3. Agradecimento</li> <li>4. Perdão</li> </ol>                                                                      | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Como pensa que a doença afetou os outros (família ou outros afetados)? Que dificuldades sentem a esse respeito? Que coisas veem em si que os ajuda a superar?</li> <li>2. Há alguém que lhe tenha servido como exemplo de como superar a doença ou outras situações difíceis? O que havia de admirável nessa pessoa?</li> <li>3. Antes e depois de passar por uma coisa assim, costuma haver coisas na vida pelas quais nos sentimos agradecidos. No seu caso, quais seriam? Já expressou o seu agradecimento?</li> <li>4. Que relações ficaram afetadas após a sua doença? Considera necessário repará-las ou recuperá-las para melhorar o seu bem-estar emocional?</li> </ol>                                                       |
| Abordar as questões existenciais e espirituais | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Consciência de mortalidade</li> <li>2. Experimentação e atuação com maior liberdade percebida</li> <li>3. Prevenção e atuação face à anestesia existencial</li> <li>4. Transcendência</li> </ol> | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. O facto de sentir que a sua vida esteve (ou está) ameaçada, mudou a sua forma de ver as coisas?</li> <li>2. Continua a preocupar-se com as mesmas coisas de antes? Tem prioridades diferentes? É-lhe mais fácil ou mais difícil tomar decisões ou enfrentar os problemas diários?</li> <li>3. Depois de viver o que viveu, sente uma certa indiferença ou desapego pelas coisas ou pessoas, como se nada importasse ou já não fizesse sentido? Se a doença voltasse a aparecer no futuro, como gostaria de recordar o tempo vivido entre estes dois acontecimentos?</li> <li>4. O que transmitiu ou o que gostaria que recordassem as pessoas de quem gosta sobre como suportou esta experiência quando já não estiver cá?</li> </ol> |

## 8.5. Intervenções de grupo em cancro avançado

---

**Cristian Ochoa Arnedo**

### Introdução

---

As doenças graves que ameaçam a vida expõem os pacientes e os seus familiares a importantes fontes de stress e desgaste emocional. Os processos crónicos de doença, como o cancro, podem passar de um impacto agudo e crítico inicial a uma fase crónica, que pode evoluir para avançada, terminal ou de final de vida. Estes processos caracterizam-se pela confluência de complexas consequências físicas e psicossociais. O impacto vital destas doenças inclui assimilar um mau prognóstico e uma perspetiva de vida limitada, tratamentos árduos, a manipulação de sintomas complexos como a dor, a falta de controlo e a autonomia (dependência), e as dificuldades na comunicação e na relação com os seres queridos relativamente à doença e à morte. Todos estes desafios são potenciais fontes de mal-estar emocional e existencial. Nas últimas três décadas, as intervenções de grupo foram utilizadas com grande interesse e sucesso como uma forma útil e eficaz de manipular estes desafios e reduzir o mal-estar associado. Existe uma evidência crescente da utilidade das intervenções de grupo no alívio não só da psicopatologia ou mal-estar emocional, mas também das sequelas psicossociais e, potencialmente, do próprio curso da doença avançada.<sup>1-4</sup>

Neste capítulo, centrámo-nos em temas de interesse clínico e psicoterapêutico relacionados com as intervenções de grupo em cancro avançado. Concretamente, abordaremos dois fatores importantes: 1) fatores estruturais de início e manutenção do grupo, e 2) resultados das terapias de grupo em cancro avançado.

1. Sherman, A. C.; Mosier, J.; Leszcz, M.; Burlingame, G. M.; Ulman, K. H.; Cleary, T. *et al.* «Group interventions for patients with cancer and HIV disease: Part I: Effects on psychosocial and functional outcomes at different phases of illness». *Int J Group Psychother* 2004;54(1):29-82.
2. Breitbart, W.; Rosenfeld, B.; Gibson, C.; Pessin, H.; Poppito, S.; Nelson, C. *et al.* «Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial». *Psychooncology* 2010;19(1):21-28.
3. Cunningham, A. J.; Edmonds, C. V.; Jenkins, G.; Lockwood, G. A. «A randomised comparison of two forms of a brief, group, psychoeducational program for cancer patients: weekly sessions versus a “weekend intensive”». *Int J Psychiatry Med* 1995:173-189.
4. De Vries, M. J.; Schilder, J. N.; Mulder, C. L.; Vrancken, A. M.; Remie, M.; Garssen, B. «Phase II study of psychotherapeutic intervention in advanced cancer». *Psychooncology* 1997:129-137.

## 8.5.1. Fatores estruturais de início e manutenção do grupo

---

### 8.5.1.1. Tipo de cancro, doença avançada e consciência prognóstica

Existem muitos temas a ter em conta antes de começar a trabalhar com um grupo de pacientes com cancro avançado. Os objetivos terapêuticos, o avanço e a sintomatologia da doença, e muito especialmente a consciência prognóstica vão ser determinantes na tomada de decisões.

Em geral, e a nível prático, em cancro avançado aconselha-se a não discriminar por tipo de tumor, apesar de ser importante que se trate de patologias com uma sobrevivência estimada semelhante. Também, e devido a que os objetivos terapêuticos têm a ver com o final de vida, recomenda-se que exista consciência terapêutica. Geralmente, entende-se que os pacientes têm consciência prognóstica em doença avançada quando sabem da gravidade do estágio da sua doença e que os objetivos do tratamento não consistem na cura, mas em travar a progressão ou em paliar os sintomas que esta origina.

### 8.5.1.2. Momento ótimo, tamanho, duração e formato aberto ou fechado do grupo

Nos sobreviventes de cancro em estádios iniciais e livres de doença, o momento ideal que facilita a sua participação num tratamento psicológico é após o final do seu tratamento oncológico primário.<sup>5</sup> Porém, nos pacientes com cancro avançado costuma acontecer os tratamentos alongarem-se no tempo. Por este motivo recomendou-se, por exemplo em pacientes metastáticos, que lhes seja proposta a participação o mais cedo possível, porque assim favorece-se a sua recuperação.<sup>6</sup>

O tamanho ideal para uma psicoterapia de grupo em cancro é entre 6 e 8 membros, com uma gama aceitável de 5 até 10 pacientes. Tendo em conta que se podem esperar um ou dois abandonos, recomenda-se começar com um mínimo de 9-10 pacientes, e no caso do cancro avançado, é melhor 12, já que os pacientes têm mais possibilidades de faltar ao grupo devido às suas condições físicas.<sup>6,7</sup>

---

5. Ochoa, C.; Sumalla, E. C.; Maté, J.; Castejón, V.; Rodríguez, A.; Blanco, I. et al. «Psicoterapia positiva grupal en cáncer. Hacia una atención psicosocial integral del superviviente de cáncer». *Psicooncología* 2010;7(1):7-34.

6. Spiegel, D.; Classen, C. *Group therapy for cancer patients. A Research-based Handbook of Psychosocial Care*. Nova Iorque: Basic Books, 2000.

7. Yalom, I. *The Theory and Practice of Group Psychotherapy*. 4.<sup>a</sup> ed. Nova Iorque: Basic Books, 1995.

Quanto à «dose» ou número de sessões, na literatura de cancro avançado encontraram-se intervenções de grupo benéficas de 8 semanas<sup>2</sup> e de 12 meses.<sup>8,9</sup> Numa revisão alargada do tema,<sup>1</sup> assinala-se que 37 estudos (82,22%) realizavam menos de 14 sessões, enquanto 4 deles se alargavam durante mais de 35 sessões (8,89%). Observava-se que as intervenções mais duradouras eram mais comuns em pacientes com cancro avançado, comparando-os com outros com cancro em estádios iniciais. Num estudo que avaliou diretamente tratamentos que diferiam em duração em pacientes com vários estádios de cancro, observou-se que as melhorias em mal-estar emocional eram comparáveis em tratamentos curtos e longos, enquanto as melhorias na qualidade de vida eram mais pronunciadas nas intervenções longas.<sup>3</sup> Como sempre, a duração ideal dependerá da disponibilidade, dos recursos, do interesse e das necessidades dos pacientes. Em geral, considera-se que 12 semanas parece ser um tempo suficiente para consolidar uma coesão de grupo e conduzir o trabalho terapêutico em cancro.<sup>6</sup> Em grupos com um objetivo psicoeducativo e focos terapêuticos mais limitados, podem reduzir-se as sessões, mas com o risco de dificultar a coesão de grupo.

A proposta de grupos fechados (mesmos membros ao longo de todo o tratamento) ou abertos (possibilidade de aceitar novos membros) em cancro avançado associou-se especialmente com a duração dos tratamentos, entre outros parâmetros. Para grupos até 12 sessões, recomenda-se criar grupos fechados, de modo a facilitar a coesão de grupo e poder trabalhar mais rapidamente em focos terapêuticos mais definidos. Para grupos de duração mais longa, e particularmente se forem de estádios avançados, recomenda-se criar grupos abertos que permitam a entrada de outros membros. Dado que podem ocorrer falecimentos e ausências frequentes em cancro avançado, este formato é o mais ideal, mas temos que ser muito cuidadosos para não transmitir a mensagem de que os pacientes são substituídos. Ninguém pode ocupar o lugar que a perda de um membro origina num grupo. Além disso, pode ser útil e terapêutico recuperar simbolicamente a voz de um membro que faleceu, deixando uma cadeira livre e recordando a sua participação nas interações de grupo. Por exemplo: «O que diria o Juan (paciente falecido) numa situação como esta?»

### **8.5.1.3. Abandono, metas e estratégias de tratamento**

Numa revisão sobre terapia de grupo em cancro e HIV,<sup>1</sup> observava-se que o abandono da terapia até à última avaliação final em pacientes com doença avançada era de 8-69,62%. Esta gama de abandono era mais elevada do que a encontrada em grupos de pacientes oncológicos em estádios mais iniciais, de 8-38,30%. Portanto, em pacientes terminais, os tratamentos de grupo têm entre

---

8. Spiegel, D.; Bloom, J. R.; Yalom, I. «Group support for patients with metastatic cancer. A randomized outcome study». *Arch Gen Psychiatry* 1981;38(5):527-533.

9. Spiegel, D.; Bloom, J. R.; Kraemer, H. C.; Gottheil, E. «Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer». *Lancet* 1989;2(8668):888-891.

os seus principais desafios conseguir uma assistência continuada ao grupo. Num estudo recente,<sup>10</sup> analisaram-se os fatores associados ao abandono de uma terapia de grupo centrada na busca de sentido em pacientes com cancro avançado. Assinala-se que os participantes que abandonavam antes o tratamento, tendo feito a avaliação inicial, tinham menos preocupações económicas do que os abandonavam depois do tratamento. Além disso, determina-se que os participantes que abandonavam a meio do tratamento tinham pior saúde física do que os que o concluíam. Neste âmbito, portanto, a investigação atual dirige-se a procurar estratégias para reduzir este importante abandono. Algumas propostas têm a ver com identificar antes o paciente em fase avançada ou terminal, e outras, com a utilização de novas tecnologias, como a Internet, para desenhar tratamentos online<sup>2,10</sup> que permitam que os pacientes não tenham que se deslocar ao hospital.

A maior parte dos estudos de terapia de grupo em cancro tiveram como objetivos terapêuticos básicos a adaptação ou a qualidade de vida global dos pacientes. Para avaliar a adaptação, usaram-se principalmente escalas ou questionários que medem o mal-estar emocional ou a psicopatologia nesta fase da doença. Alguns objetivos específicos habituais foram, também, melhorar o conhecimento da doença, o apoio social, as estratégias de enfrentamento e a comunicação com os médicos.<sup>1</sup> Por último, outras metas terapêuticas relevantes das terapias de grupo em cancro avançado foram a modificação de variáveis mais médicas, como a progressão ou sobrevivência da própria doença, os mediadores imunológicos e endócrinos e, em menor medida, a utilização dos serviços de saúde (dia de hospitalização, uso de analgesia, participação em ensaios clínicos) e a adesão aos tratamentos.<sup>11</sup>

As estratégias de tratamento psicológico de grupo estudadas em cancro foram variadas: desde as que se centraram em fatores comuns a muitas terapias de grupo, como o apoio mútuo, o afeto partilhado e a coesão de grupo, até às focadas em intervenções mais diretivas de educação para a saúde, treino e estratégias de autorregulação. Entre os fatores mais comuns, o mais relevante em terapia de grupo é a coesão de grupo. Entende-se que a coesão é o equivalente de grupo à aliança terapêutica no tratamento individual. Manuais sobre a prática clínica em psicoterapia de grupo, como o da Associação de Psicoterapia de Grupo Americana, colocam a coesão de grupo como o fator terapêutico central na terapia de grupo.<sup>12</sup> Num estudo de terapia de grupo com pacientes

---

10. Applebaum, A. J.; Lichtenthal, W. G.; Pessin, H. A.; Radomski, J. N.; Gökbayrak, N. S.; Katz, A. M. *et al.* «Factors associated with attrition from a randomized controlled trial of meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer». *Psychooncology* 2012;21(11):1195-1204.

11. Sherman, A. C.; Leszcz, M.; Mosier, J.; Burlingame, G. M.; Cleary, T.; Ullman, K. H. *et al.* «Group interventions for patients with cancer and HIV disease: Part II. Effects on immune, endocrine, and disease outcomes at different phases of illness». *Int J Group Psychother* 2004;54(2):203-233.

12. Leszcz, M.; Kobos, J. C. «Evidence-based group psychotherapy: using AGPA's practice guidelines to enhance clinical effectiveness». *J Clin Psychol* 2008;64(11):1238-1260.

com cancro, a coesão do grupo<sup>13</sup> prognosticava a redução do mal-estar emocional e o da atividade física, e aumentava o índice de Karnofsky.

Contudo, as intervenções de grupo com um manual teórico mais claro e especificamente centrados em cancro avançado caracterizaram-se por se focarem principalmente no mal-estar emocional e existencial no final da vida. LeMay e Wilson<sup>14</sup> publicam uma importante revisão sobre o tratamento do mal-estar existencial em doenças que ameaçam a vida. Nesta revisão, os autores indicam que as preocupações existenciais no final da vida se associaram com o bem-estar psicoespiritual, a qualidade de vida, o aumento nos níveis de ansiedade e depressão, a ideação suicida e a perda do desejo de viver. Os temas existenciais específicos que se relacionaram com o desejo de acelerar a morte são a perda de dignidade e de sentido, os sentimentos de ser um fardo para os outros, a dependência e o desânimo. Algumas conclusões clínicas relevantes, que os autores ressaltam são: maior benefício das terapias de grupo sobre as individuais, importância de que os próprios terapeutas façam um trabalho existencial-espiritual, e sessões com flexibilidade quanto à duração e a frequência, que possam aumentar em momentos de crise.

Concluindo, parece existir uma evidência crescente a favor da ajuda e do benefício dos tratamentos de grupo em doenças graves como o cancro. Os mecanismos de ação sugeridos são os mesmos que na maior parte dos grupos, e incluiríamos aqui, entre outros, a melhoria do apoio social, o efeito reconfortante e tranquilizador das comparações sociais, o aumento do conhecimento e manipulação da doença, a ventilação emocional, o fortalecimento da percepção de controlo e de autoeficácia, e um mais profundo sentido e significado vital. Nas abordagens mais estruturadas cognitivo-comportamentais, presumivelmente também seriam uma fonte de melhoria terapêutica os sucessos no enfrentamento e nas habilidades de regulação aprendidas, enquanto nas abordagens menos estruturadas, com dinâmicas de grupo mais interativas, a melhoria poderia medir-se a partir de alterações existenciais ou de uma maior profundidade no nível de processamento emocional.<sup>1</sup> Novas abordagens de grupo, como a psicoterapia positiva<sup>5</sup> e a sua proposta para cancro avançado (capítulo 8.4), tentam combinar ambas as perspetivas: abordagem estruturada centrada em tarefas (mais do que em habilidades de controlo ou manipulação emocional), cujo foco terapêutico se encontra precisamente em facilitar essas mudanças vitais e existenciais profundas, conceptualizadas como crescimento pessoal. Os resultados da psicoterapia positiva em sobreviventes de cancro da mama não avançado são promissores na redução do mal-estar emocional e do stress pós-traumático, assim como na facilitação do crescimento pessoal, mantendo-se as mudanças a longo prazo (12 meses) e sendo significativamente

---

13. Andersen, B. L.; Shelby, R. A.; Golden-Kreutz, D. M. «RCT of a psychological intervention for patients with cancer: I. mechanisms of change». *J Consult Clin Psychol* 2007;75(6):927-938.

14. LLeMay, K.; Wilson, K. G. «Treatment of existential distress in life threatening illness: a review of manualized interventions». *Clin Psychol Rev* 2008;28(3):472-493.

maiores em comparação com terapias cognitivo-comportamentais de manipulação do stress, em estudos piloto.<sup>15,16</sup>

## 8.5.2. Resultados das terapias de grupo em cancro avançado

### 8.5.2.1. Mal-estar emocional e existencial, psicopatologia e qualidade de vida

A mais recente, ampla e completa meta-análise e revisão sistemática realizada até à data, que inclui 22.238 pacientes, sobre os efeitos das intervenções psicossociais no mal-estar emocional e na qualidade de vida em pacientes com diferentes estádios de cancro, mostrou efeitos positivos mantidos de pequenos a moderados na redução do mal-estar emocional, da ansiedade e da depressão, e na melhoria da qualidade de vida associada à saúde.<sup>17</sup> Os estudos em que os participantes eram pré-selecionados por manifestarem níveis elevados de mal-estar emocional são os que demonstraram resultados mais eficazes da intervenção psicossocial. Concretamente, em cancro avançado, existe uma importante evidência de que as intervenções de grupo são eficazes e económicas na melhoria da qualidade de vida, na redução do mal-estar psicológico, na melhoria das estratégias de enfrentamento, na redução do mal-estar emocional associado a sintomas como a dor, na melhoria do bem-estar espiritual e na percepção de sentido.<sup>2,18-20</sup>

Noutra revisão sobre oito intervenções manualizadas existentes no tratamento do mal-estar existencial em doenças que ameaçam a vida,<sup>14</sup> utilizando os critérios de eficácia estabelecidos pela APA (American Psychological Association), apenas a *supportive-expressive group therapy* (terapia de grupo de

15. Ochoa, C. *Psicoterapia positiva grupal en cáncer: la facilitación del crecimiento como vía terapéutica*. I Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Symposium, 2012, pág. 17.
16. Ochoa, C. *Psicoterapia positiva grupal en supervivientes de cáncer: eficacia en la reducción de malestar emocional y en la facilitación de crecimiento postraumático* (comunicación oral). IV Congreso Nacional de la Sociedad Española de Psicooncología. Barcelona, 2009.
17. Faller, H.; Schuler, M.; Richard, M.; Heckl, U.; Weis, J.; Küffner, R. «Effects of Psycho-Oncologic Interventions on Emotional Distress and Quality of Life in Adult Patients With Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis». *J Clin Oncol* 2013;31(6):782-793.
18. Goodwin, P. J.; Leszcz, M.; Ennis, M.; Koopmans, J.; Vincent, L.; Guthrie, H. *et al.* «The effect of group psychosocial support on survival in metastatic breast cancer». *N Engl J Med* 2001;1719-1726.
19. Edelman, S.; Bell, D. R.; Kidman, A. D. «A group cognitive behaviour therapy programme with metastatic breast cancer patients». *Psychooncology* 1999;8(4):295-305.
20. Edmonds, C.; Lockwood, G.; Cunningham, A. «Psychological response to long term group therapy: a randomized trial with metastatic breast cancer patients». *Psychooncology* 1999;8(1):74-91.

apoio e expressiva) a longo prazo<sup>21</sup> reúne critérios para um tratamento «provavelmente eficaz».

### **8.5.2.2. Resultados físicos, imunidade, atividade endócrina e progressão da doença**

Ao longo das últimas décadas, mostrou-se um especial interesse pelo potencial impacto de intervenções de grupo em parâmetros mais físicos, dado que existe uma evidência cada vez mais clara de como os fatores psicossociais podem influenciar clinicamente os processos biológicos relevantes.<sup>22</sup>

Alguns benefícios das intervenções de grupo incluem a redução da fadiga, da dor e do stress associados aos próprios sintomas físicos consequência da doença. Observaram-se outros efeitos benéficos tanto em intervenções estruturadas como noutras menos estruturadas, mas sendo especialmente evidentes apenas para pacientes apenas para pacientes com níveis basais elevados de sintomatologia.<sup>18</sup>

Alguns estudos em cancro avançado<sup>4,23</sup> sugerem também que a capacidade para conseguir mudanças na função imunológica e endócrina (níveis de cortisol, prolactina, células citotóxicas ou supressoras T como CD4+ e CD8+, células NK ou a resposta linfocítica) associaram-se particularmente às intervenções de grupo centradas no treino em regulação emocional (stress). Contudo, a consistência das mudanças, a sua persistência no tempo e a sua importância clínica ainda estão por determinar.

Por outro lado, continuam a aparecer estudos que examinam o efeito das intervenções de grupo na própria doença (sobrevivência global, tempo livre da doença, resposta tumoral). Existem dados recentes em cancro da mama não avançado que mostram que, após uma média de onze anos de seguimento, os sujeitos que realizaram uma intervenção psicológica de grupo tinham reduzido o risco de recidiva do seu cancro da mama e de morte por cancro, o que demonstra que as intervenções psicológicas levadas a cabo nesse estudo podem melhorar a sobrevivência.<sup>24</sup> Porém, uma revisão de Cochrane de 2009,<sup>25</sup> que analisa intervenções psicológicas de grupo para mulheres com cancro da

---

21. Spiegel, D.; Spira, J. *Supportive-Expressive Group Therapy: A treatment manual of psycho-social intervention for women with recurrent breast cancer*. Stanford: Stanford University School of Medicine, 1991.

22. Cohen, S.; Doyle, W. J.; Skoner, D. P. «Psychological stress, cytokine production, and severity of upper respiratory illness». *Psychosom Med* 1999;61(2):175-180.

23. Van der Pompe, G.; Antoni, M. H.; Duivenvoorden, H. J.; De Graeff, A.; Simonis, R. F. A.; Van der Vegt, S. G. L. *et al.* «An exploratory study into the effect of group psychotherapy on cardiovascular and immunoreactivity to acute stress in breast cancer patients». *Psychother Psychosom* 2001;70(6):307-318.

24. Andersen, B. L.; Yang, H. C.; Farrar, W. B.; Golden-Kreutz, D. M.; Emery, C. F.; Thornton, L. M. *et al.* «Psychologic intervention improves survival for breast cancer patients: a randomized clinical trial». *Cancer* 2008;113(12):3450-3458.

25. Edwards, A. G. K.; Hulbert-Williams, N.; Neal, R. D. «Psychological interventions for women with metastatic breast cancer». *Cochrane Database Syst Rev* 2009;3.

mama metastático, conclui que a evidência é limitada relativamente ao benefício que envolvem essas intervenções. Se o possível efeito das intervenções psicológicas sobre a sobrevivência em cancro é mediado por hábitos de saúde, pela adesão aos tratamentos ou pelo efeito de estados mentais psicopatológicos (ansiedade e depressão), é outra das chaves deste debate, ainda não resolvido.

Por último, queremos apontar algumas considerações a avaliar em futuras investigações sobre a evidência empírica de intervenções psicológicas de grupo, como por exemplo: os vários problemas metodológicos encontrados, a intenção do tratamento (*intent-to-treat*) nas análises estatísticas dos ensaios randomizados, a realização de seguimentos, a análise dos elementos do processo de grupo (efeitos do terapeuta e da coesão de grupo), maior operacionalização do resultado terapêutico, e a bagagem e formação dos terapeutas. No único estudo encontrado que aborda a diferença entre a bagagem dos terapeutas no resultado da terapia de grupo em cancro, são os psicólogos que obtêm melhores resultados que os psiquiatras, assistentes sociais e enfermeiras.<sup>26</sup>

---

26. Kissane, D.; Bloch, S.; Smith, G.; Miach, P.; Clarke, D.; Ikin, J. *et al.* «Cognitive-existential group psychotherapy for women with primary breast cancer: A randomised controlled trial». *Psychooncology* 2003;12(6):532-546.

# Competências do psicólogo

**Dolors Mateo Ortega**

**Meritxell Naudeillo Cosp**

Como já se referiu em outros capítulos, e segundo as definições da Sociedade Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC, do inglês European Association for Palliative Care) e da Organização Mundial de Saúde (OMS), o apoio psicológico aos doentes que enfrentam o final da vida constitui um aspeto essencial dos cuidados paliativos (doravante, CP), apesar de não estar claramente definido quem presta esse apoio, e não está exclusivamente atribuído aos psicólogos.<sup>1</sup> A inclusão da disciplina de psicologia no apoio paliativo é um facto reconhecido pelas sociedades científicas vinculadas, existindo sempre algum representante dessa disciplina nas assembleias diretivas das mesmas. Por outro lado, a presença de profissionais da psicologia no apoio paliativo é um facto que já ficou evidente no nosso país nos dados do *Directorio SECPAL* 1998-2004,<sup>2</sup> em que a presença dos psicólogos chegava aos 44,91% nas várias unidades de CP. E na Europa, tal como se mostra no atlas de CP da EAPC,<sup>3</sup> encontramos uma vasta representação de psicólogos nas equipas de CP na maior parte dos países europeus. No entanto, esta presença requer a capacidade desses profissionais para estabelecer as funções e tarefas da psicologia paliativa, de forma a delimitar com exatidão o seu âmbito de atuação. Uma má definição ou imprecisões nessas funções ou tarefas podem gerar ambiguidade, ao mesmo tempo que dificultam a delimitação de um papel específico, podendo ocasionar fricções com profissionais de outras áreas.

Neste capítulo pretende-se desenvolver essas funções e tarefas com a máxima precisão possível, tentando reunir toda a experiência neste campo. Isto vai permitir-nos ir definindo quais são as competências e a formação

- 
1. World Health Organization. *National Cancer Control Programs: Policies and Managerial Guidelines*. 2.ª ed. Genebra: WHO, 2002.
  2. SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos). *Directorio SECPAL*, 2004.
  3. Centeno, C.; Lynch, T.; Donea, O.; Rocafort, J.; Clark, D. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013*. Ed. completa. Milão: EAPC Press, 2013.

necessária que um profissional psicólogo requer para desempenhar o seu trabalho no âmbito dos CP.

A partir destas funções e tarefas, depreendem-se as competências profissionais. Segundo Richard Boyatzis,<sup>4</sup> as competências são os fatores que distinguem a pessoa com um desempenho superior daqueles que têm um desempenho adequado. A competência estrutura-se com base em cinco componentes fundamentais: o ser (personalidade), o saber (conhecimento), o saber fazer (habilidades), o saber estar (atitudes) e o querer fazer (motivação e valores).

Se considerarmos a psicologia paliativa como parte da área de clínica e saúde, o Conselho Geral de Ordens Oficiais de Psicólogos, relativamente ao padrão europeu de educação e formação do psicólogo EuroPsyT,<sup>5</sup> aponta que as competências se baseiam no conhecimento, na compreensão e nas habilidades aplicadas e praticadas eticamente que o profissional psicólogo deveria ser capaz de aplicar no contexto concreto onde desenvolve a sua atividade, com a especificidade que corresponder. Na tabela 1 apresentam-se as competências primárias propostas pelo padrão EuroPsyT.

**Tabela 1. Competências primárias relacionadas com os papéis profissionais (adaptado de EuroPsyT. A framework for education and training of psychologists in Europe. EFPA, 2001)**

| Competências primárias               | Descrição                                                                                                                                                                                                        |
|--------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>A. Especificação de objetivos</b> | Interagir com o cliente para definir os objetivos do serviço que se irá proporcionar.                                                                                                                            |
| Análise de necessidades              | Obtenção de informação acerca das necessidades do cliente utilizando métodos apropriados. Esclarecimento e análise das necessidades até ao ponto em que se possam determinar as ações significativas a realizar. |
| Estabelecimento de objetivos         | Propor e negociar os objetivos com o cliente. Estabelecer objetivos aceitáveis e realizáveis. Especificar critérios para avaliar a consecução desses objetivos posteriormente.                                   |
| <b>B. Avaliação</b>                  | Determinar as características relevantes dos indivíduos, grupos, organizações e situações utilizando métodos apropriados.                                                                                        |
| Avaliação individual                 | Fazer a avaliação dos indivíduos através de entrevistas, testes e observação num contexto relevante para o serviço solicitado.                                                                                   |
| Avaliação de grupo                   | Avaliar os grupos através de entrevistas, testes e observação num contexto relevante para o serviço solicitado.                                                                                                  |

4. Boyatzis, R. *The Competent Manager. A Model for Effective Performance*. Nova Iorque: John Wiley & Sons Inc. 1982.

5. EuroPsyT. *A framework for education and training of psychologists in Europe*. EFPA, 2001.

|                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|----------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Avaliação organizacional                     | Fazer a avaliação apropriada para o estudo das organizações através de entrevistas, inquéritos e outros métodos e técnicas adequados num contexto relevante para o serviço solicitado.                                                                                   |
| Avaliação em contexto de situação            | Levar a cabo a avaliação apropriada para estudar as situações através de entrevistas, inquéritos e outros métodos e técnicas adequados num contexto relevante para o serviço solicitado.                                                                                 |
| <b>C. Desenvolvimento</b>                    | Desenvolver serviços e produtos a partir de teorias e métodos psicológicos para serem utilizados pelos psicólogos ou pelos próprios clientes.                                                                                                                            |
| Desenho do produto ou serviço                | Definir o propósito do serviço ou produto identificado aos grupos de interesse relevantes, analisando os requisitos e restrições, e definindo as especificações para o produto ou serviço tendo em consideração o contexto onde se irá utilizar esse produto ou serviço. |
| Desenho do serviço ou produto                | Desenhar ou adaptar produtos ou serviços em função dos requisitos e restrições, e tendo em consideração o contexto em que se irá utilizar o produto ou serviço.                                                                                                          |
| Teste do serviço ou produto desenhado        | Fazer testes do serviço ou produto e avaliar a sua viabilidade, fiabilidade, validade e outras características tendo em consideração o contexto em que se irá utilizar o produto ou serviço.                                                                             |
| Avaliação do produto ou serviço              | Avaliar o serviço ou produto relativamente à sua utilidade, a satisfação do cliente, a facilidade de utilização para os utilizadores, o seu custo e outros aspetos relevantes tendo em consideração o contexto em que se irá utilizar o produto ou serviço.              |
| <b>D. Intervenção</b>                        | Identificar, preparar e realizar intervenções apropriadas para atingir o conjunto de objetivos utilizando os resultados da avaliação e as atividades de desenvolvimento.                                                                                                 |
| Planificação da intervenção                  | Desenvolver um plano de intervenção adequado para atingir o conjunto de objetivos num contexto relevante para o serviço solicitado.                                                                                                                                      |
| Intervenção direta orientada para a pessoa   | Aplicar os métodos de intervenção que diretamente afetam um ou mais indivíduos em função do plano de intervenção num contexto relevante para o serviço solicitado.                                                                                                       |
| Intervenção direta orientada para a situação | Aplicar os métodos de intervenção que diretamente afetam aspetos selecionados da situação seguindo o plano de intervenção num contexto relevante para os serviços solicitados.                                                                                           |
| Intervenção direta                           | Aplicar os métodos de intervenção que permitem aos indivíduos, grupos ou organizações aprender e tomar decisões no seu próprio interesse num contexto relevante para o serviço solicitado.                                                                               |

|                                                   |                                                                                                                                                                                                         |
|---------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Implantação de produtos ou serviços               | Introduzir serviços ou produtos e promover a sua utilização adequada por parte dos clientes ou de outros psicólogos.                                                                                    |
| <b>E. Avaliação</b>                               | Estabelecer a adequação das intervenções em termos de cumprimento do plano de intervenção e sucesso do conjunto de objetivos.                                                                           |
| Planificação da avaliação                         | Desenhar um plano para a avaliação de uma intervenção incluindo critérios derivados do plano de intervenção e do conjunto de objetivos num contexto relevante para o serviço solicitado.                |
| Medição da avaliação                              | Selecionar e aplicar as técnicas de medição apropriadas para a realização do plano de avaliação num contexto relevante para o serviço solicitado.                                                       |
| Análise da avaliação                              | Realização da análise em função do plano de avaliação e formulação de conclusões acerca da eficácia das intervenções num contexto relevante para o serviço solicitado.                                  |
| <b>F. Comunicação</b>                             | Proporcionar informação aos clientes de forma adequada para satisfazer as suas necessidades e expectativas.                                                                                             |
| Proporcionar retroalimentação ( <i>feedback</i> ) | Proporcionar retroalimentação aos clientes utilizando meios orais ou audiovisuais apropriados num contexto relevante para o serviço solicitado.                                                         |
| Elaboração de relatórios                          | Redigir relatórios para os clientes acerca dos resultados da avaliação, do desenvolvimento de produtos ou serviços, das intervenções e das avaliações num contexto relevante para o serviço solicitado. |

No nosso país, tal como se reflete no artigo 17 do Código Deontológico do Psicólogo da Ordem Oficial de Psicólogos:<sup>6</sup> «A autoridade profissional do psicólogo fundamenta-se na sua capacitação e qualificação para as tarefas que desempenha. O psicólogo deve estar profissionalmente preparado e especializado na utilização dos métodos, instrumentos, técnicas e procedimentos que adotar no seu trabalho. Faz parte deste o esforço contínuo de atualização das suas competências profissionais. Deve reconhecer os limites das suas competências e as limitações das suas técnicas.»

Nesta linha, Cruzado<sup>7</sup> aponta que a psico-oncologia, área afim ao apoio psicológico paliativo, cobre quatro grandes áreas: a assistência clínica ao paciente e à sua família, a docência, a prevenção e a investigação.

Mais especificamente, a Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC) impulsionou em 2009 a criação de um grupo de trabalho para a revisão do

6. Modificação do Código Deontológico do Conselho Geral de Ordens Oficiais de Psicólogos, para sua adaptação à Lei 25/2009, de 22 de dezembro, de modificação de diversas leis para sua adaptação à Lei sobre o Livre Acesso às Atividades de Serviços e seu Exercício (Lei Omnibus). Aprovada em Assembleia Geral de 6 de março de 2010.

7. Cruzado, J. A. «La formación en psicooncología». *Pisocooncología* 2003;0(1):9-19.

papel, da formação, do perfil profissional e do ambiente de trabalho dos psicólogos do âmbito dos CP na Europa. Este grupo fez um estudo sobre a situação, as funções e as dificuldades dos psicólogos que estavam a trabalhar na Europa, e teve como fruto a primeira publicação da Task Force em 2010,<sup>8</sup> com a intenção de impulsionar a definição do papel do psicólogo e desenvolver de forma internacional um núcleo curricular para os psicólogos que trabalham no apoio paliativo. Como base de partida, recolheram-se dados sobre 323 psicólogos de 41 países.

Posteriormente, em 2011, a EAPC publicou o manual para a formação de pós-graduação de psicólogos que intervêm em CP,<sup>9</sup> com o objetivo de proporcionar um guia sobre a formação, para melhorar o perfil profissional e o reconhecimento dos psicólogos envolvidos em CP. Neste manual incide-se nos conhecimentos e habilidades específicas dos psicólogos no âmbito dos CP.

Alguns dos objetivos deste manual de formação específico são desenhar um corpo central de competências e acordar uma definição inequívoca do papel do psicólogo em CP diferenciada do resto dos profissionais, que facilite o reconhecimento do mesmo dentro da equipa.

Para isso, a EAPC propõe um plano de estudos internacional, considerando fundamental que os psicólogos que trabalhem no âmbito dos CP tenham uma formação específica que inclua tanto conhecimentos e aquisição de habilidades como as atitudes que deve ter o profissional e aspetos de autorreflexão e conhecimento. A EAPC também recomenda que, em cada país, o curriculum de formação considere os requisitos nacionais, dado que em muitos países os psicólogos devem receber uma formação clínica adicional para obter a acreditação profissional imprescindível para trabalhar na assistência de saúde. As autoras consideram que esta proposta se deve adaptar ao percurso curricular estabelecido no nosso país, entendendo que a formação em CP que aqui se comenta pretende ser específica e complementar para os profissionais psicólogos que trabalhem no âmbito dos CP.

Esta proposta de formação de pós-graduação determina, por um lado, toda uma série de conhecimentos que estes profissionais devem adquirir, e por outro, o desenvolvimento de um conjunto de habilidades e áreas de competência. Propõe que, para cada uma das áreas de formação, se tenha em conta o desenvolvimento dos conhecimentos específicos, das habilidades necessárias, das atitudes e valores concretos, assim como aspetos de autorreflexão e autoconhecimento do próprio profissional da psicologia.

No que diz respeito aos conhecimentos, descrevem-se como necessárias as seguintes áreas de conteúdos:

- 
8. Jünger, S.; Payne, S. A.; Costantini, A.; Kalus, C.; Werth, J. L. Jr. «The EAPC Task Force on Education for Psychologists in Palliative Care». *Eur J Palliat Care* 2010;17:84-87.
  9. Jünger, S.; Payne, S. «Guidance on postgraduate education for psychologists involved in palliative care». *Eur J Palliat Care* 2011;18(5):238-252.

1. Conceitos básicos de CP como a história, a filosofia e algumas definições, destacando-se, entre outros, o reconhecimento da morte como um processo normal na vida, sem a procurar, acelerar nem adiar.
2. Papel profissional e imagem de nós próprios, destacando, entre outros, a importância da consciência que os psicólogos devem ter das suas tarefas e competências específicas, diferentes do resto dos profissionais da equipa de CP.
3. Avaliação psicológica e documentação, ressaltando a importância de poder fazer avaliações psicológicas e diagnósticos baseados em dados complexos que provêm de diferentes fontes, incluindo os testes psicológicos e neuropsicológicos, a entrevista clínica e as observações diretas e indiretas.
4. *Counselling* e psicoterapia aplicados aos CP.
5. Consulta, supervisão e apoio à equipa, para serem capazes de assessorar o resto dos profissionais e a equipa de CP relativamente às necessidades do paciente e da família.
6. Investigação, para poder gerar evidência, ultrapassando as dificuldades práticas e éticas em CP.
7. Autoconhecimento e autocuidado. Ter plena consciência das questões existenciais da sua própria vida permitirá ao psicólogo compreender e integrar os seus sentimentos, sem deixar de se entregar e centrar completamente no paciente.
8. Ética, para conhecer os valores fundamentais da ética na assistência de saúde, para poder dialogar sobre os dilemas éticos com a equipa de assistência de saúde, e ajudar a equipa a construir uma resposta adequada para o bem-estar dos pacientes.
9. Diversidade cultural, através de uma formação para melhorar as suas competências na manipulação da diversidade cultural e ampliar a sua consciência e sensibilidade sobre este tema.
10. Política, organização e fomento de um modelo de apoio paliativo como parte dos elementos que permitem proporcionar um serviço eficaz, assim como sensibilizar os responsáveis políticos acerca da importância da existência de CP eficazes e de qualidade para todos.

No nosso país, e na mesma linha, em 2013 a SECPAL<sup>10, 11</sup> propôs a criação de uma área de capacitação específica de psicologia em CP, partindo já de várias propostas de acreditação específica neste tema para as várias profissões que os integram.

---

10. Soler, M. C.; Lacasta, M. A.; Cruzado, J. A.; Die, M.; Limonero, J. T.; Barreto, P. *et al.* *Área de Capacitación Específica (ACE) y Diploma de Acreditación Avanzada (DAA) de Psicología en Cuidados Paliativos*. Monografías SECPAL, n.º 2. Madrid, 2013.

11. Guanter, L. «Acreditación de la formación en cuidados paliativos. La elección de la formación de calidad. ¿Que nos aporta a los profesionales la acreditación?». *Medicina Paliativa* 2012;19(2):45-46.

A proposta de Soler *et al.*<sup>10</sup> sugere que os psicólogos especialistas que trabalhem no âmbito dos CP adquiram uma formação especializada para o apoio integral de doentes de grande complexidade com uma doença progressiva, ativa, irreversível e avançada, e dos seus cuidadores durante a progressão da doença. Como objetivos gerais da formação psicológica em CP, referem que se forneçam os conhecimentos necessários para a prática da psicologia neste âmbito, se assegure a estrutura de valores e atitudes necessárias para o apoio a pacientes com doenças em situação avançada, e se permita a consecução das habilidades e competências necessárias para o apoio integral, ao longo de todo o processo, dos pacientes em qualquer momento do ciclo vital, dos seus familiares e da equipa de assistência. Tal como indicam os autores, a proposta tentou seguir a mesma linha iniciada por outras disciplinas dentro da SECPAL, com o objetivo de determinar a formação específica dos psicólogos que trabalham no âmbito dos CP.

Assim, a SECPAL propõe a criação de uma área de capacitação específica e de um diploma de acreditação avançada de psicologia em CP.<sup>10</sup> Na tabela 2<sup>10</sup> expõe-se o resumo descritivo dos objetivos gerais da formação do psicólogo por áreas e por fases de formação.

**Tabela 2. Resumo descritivo dos objetivos gerais por áreas e fases**

| Áreas/Fases                                                               | I                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | II                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|---------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Física                                                                    | <ul style="list-style-type: none"><li>• Conhecer os problemas clínicos mais prevalentes dos CP e o seu tratamento.</li><li>• Conhecer e saber aplicar os instrumentos de avaliação do doente úteis e adequados em CP.</li><li>• Conhecer a influência dos aspetos psicológicos nos sintomas mais frequentes e contribuir para o controlo dos mesmos através de estratégias psicológicas.</li></ul>                                                                                                                                   | <ul style="list-style-type: none"><li>• Conhecer os problemas clínicos mais complexos dos CP e o seu tratamento.</li><li>• Conhecer os aspetos mais complexos da relação dos sintomas físicos com o estado psicológico e contribuir para o controlo dos mesmos através de estratégias psicológicas.</li></ul>                                                                                                                                                                                                                    |
| Psicológica: comunicação, avaliação, diagnóstico e tratamento psicológico | <p>Conhecer as bases e adquirir as habilidades comunicativas básicas.</p> <p>Manipular adequadamente as situações difíceis e a gestão das más notícias.</p> <p>Saber diferenciar entre emoções e condutas adaptativas e mal-adaptativas, assim como as formas de as manipular.</p> <p>Avaliar, diagnosticar e intervir nos problemas psicológicos e nos transtornos mentais mais frequentes em CP.</p> <p>Conseguir desenvolver hábitos de prática reflexiva.</p> <p>Conhecer e aplicar estratégias de autorregulação emocional.</p> | <p>Dominar as atitudes e respostas de doentes, cuidadores e profissionais derivadas da relação profissional-paciente.</p> <p>Gerir as dificuldades mais complexas na comunicação.</p> <p>Conhecer e saber aplicar os instrumentos de diagnóstico mais específicos.</p> <p>Saber avaliar, diagnosticar e intervir nos problemas psicológicos e nos transtornos mentais mais complexos em CP.</p> <p>Conhecer e saber aplicar adequadamente outras formas ou modalidades psicoterapêuticas: terapia de família, de casal, etc.</p> |

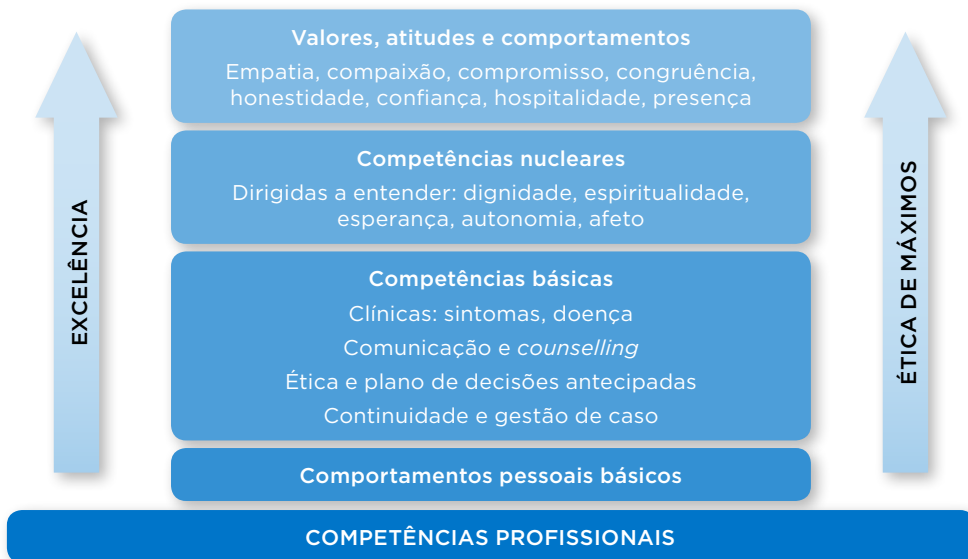
|                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|----------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Apoio à família: avaliação e intervenção familiar</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Explorar as crenças e valores pessoais, sociais e culturais da família relativamente à doença e à morte.</li> <li>• Prevenir e detetar problemas de comunicação (por exemplo, pacto de silêncio) e potenciar os recursos e estratégias dos familiares.</li> <li>• Avaliar as ameaças, necessidades e recursos da família.</li> <li>• Conhecer e saber aplicar os instrumentos de avaliação familiar úteis em CP.</li> <li>• Identificar precocemente os indicadores de alto risco de problemática familiar ou de luto complicado.</li> <li>• Realizar ações preventivas de cuidado à família conforme os estádios da doença.</li> <li>• Conhecer, avaliar, diagnosticar e intervir nos problemas psicológicos e nos transtornos mentais dos familiares com maior prevalência em CP.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Estabelecer intervenções familiares com a equipa.</li> <li>• Saber detetar e intervir em situações familiares especialmente complexas (por exemplo, claudicação familiar e luto complicado).</li> <li>• Fazer um seguimento dos resultados da intervenção da equipa sobre a família.</li> </ul> |
| <p>Ética</p>                                             | <p>Conhecer as bases conceituais e práticas da ética aplicada aos CP.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | <p>Aplicar os princípios éticos à prática clínica diária, com especial ênfase nas situações mais complexas e específicas dos CP.</p> <p>Tratar adequadamente dilemas éticos de grande complexidade.</p>                                                                                                                                  |

|                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Trabalho em equipa | <p>Conhecer a implicação das dinâmicas de grupo no processo de apoio integral ao paciente em situação paliativa.</p> <p>Conhecer e iniciar o trabalho interdisciplinar em equipa como recurso do processo de apoio.</p> <p>Conhecer as estratégias de prevenção do <i>burnout</i> (síndrome de desgaste profissional).</p> | <p>Otimizar o trabalho em equipa interdisciplinar como recurso do processo de apoio.</p> <p>Obter habilidades para a gestão dos conflitos na equipa.</p> <p>Conhecer e aplicar as estratégias de avaliação e manipulação da síndrome de desgaste profissional dentro da equipa.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Organização        | <p>Conhecer os aspetos básicos sobre estruturas organizativas relacionadas com os CP, a gestão dos recursos e a informação.</p>                                                                                                                                                                                            | <p>Conhecer a implicação dos aspetos avançados de gestão relacionados com a prática dos CP.</p> <p>Saber gerir as interações entre as estruturas organizativas relacionadas com os CP e os seus recursos nos diferentes âmbitos de saúde.</p> <p>Desenhar o plano organizativo e funcional dos recursos de CP, assegurando a sua gestão financeira, assim como os padrões de qualidade, os indicadores de resultado e rendimento, a monitorização dos objetivos da direção clínica e a auditoria.</p> <p>Participar na redação de protocolos e guias de prática clínica.</p> |
| Formação           | <p>Conhecer os recursos pedagógicos de uso habitual.</p> <p>Preparar e conduzir sessões clínicas.</p> <p>Realizar corretamente a leitura crítica de artigos científicos.</p>                                                                                                                                               | <p>Dominar os recursos pedagógicos de uso habitual para o desenho e realização de sessões de formação em cursos básicos e intermédios.</p> <p>Realizar de forma especializada pesquisas bibliográficas em bases eletrónicas.</p> <p>Capacitar para a criação de projetos formativos.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

|               |                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|---------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Investigação  | <p>Conhecer as bases conceituais, a metodologia, a sistemática e os procedimentos relacionados com a investigação em CP.</p> <p>Conhecer as normas das comissões de ética.</p>                              | <p>Conhecer em profundidade as bases metodológicas da investigação biomédica e psicológica.</p> <p>Desenhar, elaborar e executar um projeto de investigação.</p> <p>Analisar resultados e redigir conclusões.</p> <p>Capacitar-se para a comunicação científica das investigações.</p> <p>Trabalhar em grupos cooperativos e conhecer as fontes de financiamento para a elaboração de projetos.</p> |
| Sociocultural | <p>Conhecer os aspetos básicos e as implicações da dimensão sociocultural na prática dos CP.</p>                                                                                                            | <p>Conhecer o impacto da dimensão sociocultural e da multiculturalidade nos aspetos especializados na prática dos CP.</p> <p>Abordar os conflitos que possam surgir em consequência das diferentes crenças e valores socioculturais entre a equipa e o binómio família-paciente.</p> <p>Dar orientação em aspetos económicos de apoio ao paciente em final de vida e ao seu meio familiar.</p>      |
| Espiritual    | <p>Explorar as crenças e os valores sobre a doença, a agonia e a morte.</p> <p>Elaborar avaliações adequadas acerca da importância global das crenças espirituais e as práticas religiosas do paciente.</p> | <p>Conhecer e utilizar dentro da abordagem terapêutica os princípios espirituais do paciente e da família.</p> <p>Reconhecer e responder ao mal-estar espiritual e saber encaminhar o paciente para o profissional adequado.</p>                                                                                                                                                                    |
| Legal         | <p>Conhecer as leis que regem o sistema de saúde e as interações entre os componentes que afetam os CP, dentro da política global do Estado em matéria de saúde.</p>                                        | <p>Aplicar adequadamente a lei e os códigos deontológicos aos CP, proporcionando um apoio integral enquadrado nos princípios recolhidos nas leis.</p> <p>Diligenciar todos os aspetos burocráticos relacionados com os CP.</p> <p>Capacitar para a busca pertinente de conselho legal.</p>                                                                                                          |

Com o objetivo de oferecer aos pacientes e às suas famílias um apoio de excelência, desde o Instituto Catalão de Oncologia, Maté *et al.* propõem um modelo de apoio às necessidades essenciais da pessoa<sup>12</sup> que tem, como pedras angulares, as competências dos profissionais que compõem as equipas de apoio a doentes em final de vida, assim como os valores, atitudes e comportamentos dos mesmos. Não é um modelo de apoio exclusivo dos psicólogos, mas sim mais do que recomendável para estes. Na figura seguinte pode ver-se graficamente a proposta das habilidades que devem ter os profissionais para proporcionar um apoio de excelência aos pacientes em situação de doença avançada.

**Figura 1. Modelo de apoio em cuidados paliativos do Instituto Catalão de Oncologia, centrado nas necessidades essenciais: um quadro integrado e global para abordar as necessidades essenciais dos pacientes com cancro avançado (Maté e colaboradores, 2013)**

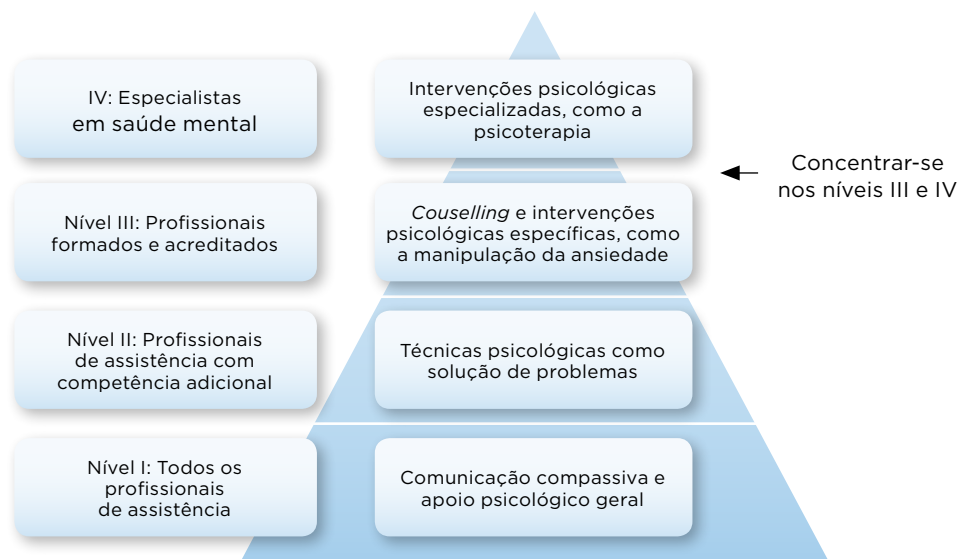


Por outro lado, a abordagem dos aspetos psicológicos em CP, tal como indica a EAPC,<sup>9</sup> não é exclusivo do apoio psicológico nesta área, mas existem outras disciplinas que confluem no tratamento paliativo devem ter habilidades psicológicas básicas para a abordagem de problemáticas não complexas.

12. Maté Méndez, J.; González-Barboteo, J.; Calsina Berna, A.; Mateo Ortega, D.; Codorniu Zamora, N.; Limonero García, J.; Trelis Navarro, J.; Serrano Bermúdez, G.; Gómez-Batiste, X. «The Institut Català d'Oncologia (ICO), model of palliative care: An integrated and comprehensive framework to address essential needs of patients with advanced cancer». *JPC* 2013;29(4):237-243.

Esta é a abordagem do NICE,<sup>13</sup> que propõe diferentes níveis de intervenção e especialização para o apoio aos aspetos psicológicos em CP.

Tal como se pode observar na figura 2, o nível máximo de especialização, que seria o nível de abordagem por especialistas em saúde mental, corresponderia ao nível máximo de complexidade, que requereria técnicas terapêuticas para a sua abordagem correta.



**Figura 2. Tradução do modelo recomendado pelo National Institute of Clinical Excellence (NICE) para a valorização e apoio psicológico em cuidados paliativos**

É interessante destacar que, num estudo realizado no nosso país, Mateo Ortega *et al.*<sup>14</sup> referem que os pacientes atendidos pelo Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas da Fundação "la Caixa" têm uma média de duas consultas, incluindo a inicial, e que 48% apenas fizeram a consulta inicial, sendo o principal motivo de alta em 66% dos casos o falecimento do paciente. Neste sentido, é importante ter em conta, tal como aponta a EAPC,<sup>9</sup> que os psicólogos que intervêm em CP enfrentam desafios específicos devido, por exemplo, ao tempo limitado com que contam para a intervenção quando enfrentam situações complexas de pacientes que se aproximam do final da vida.

O objetivo das autoras deste capítulo foi orientar os leitores acerca das competências e da capacitação específica que devem ter os psicólogos que

13. National Institute for Clinical Excellence (NICE). *Guidance on cancer services improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual*, 2004.

14. Mateo Ortega, D.; Gómez-Batiste, X.; Limonero, J. T.; Martínez Muñoz, M.; Buisan, M.; De Pascual, V. «Efectividad de la intervención psicosocial en pacientes con enfermedad avanzada y final de vida». *Psicooncología* 2013;10(2-3):299-316. ISSN: 1696-7240.

trabalham em CP, assim como delimitar as áreas de atuação destes relativamente ao resto dos profissionais de CP.

## Bibliografia recomendada

---

Lacasta, M. A.; Rocafort, J.; Blanco, L.; Timoneo, J.; Gómez-Batiste, X. «Intervención psicológica en cuidados paliativos. Análisis de los servicios prestados en España». *Medicina Paliativa* 2007;15(1):1-5.

# Situações clínicas psicossociais prevalentes. Intervenção psicológica

## 10.1. Mal-estar psicológico

**Dolors Mateo Ortega**

### Introdução

Como já se tem vindo a comentar em capítulos anteriores, nas circunstâncias de doença avançada e de final de vida, as situações clínicas podem ser muito variadas. Neste capítulo, tentamos dar uma visão geral de como intervir naquelas mais frequentes e relevantes para este tipo de doentes e suas famílias.

Entendemos que é possível que não se reflitam todas, e que possa haver alguma importante que os leitores considerem que deveria ser incluída. Mas o problema do espaço foi prioritário para decidir que situações, sintomas ou problemas se desenvolveriam neste capítulo.

Estas situações abordam-se ao longo do capítulo e em forma de protocolo, para que possam servir tanto de guia de atuação para os profissionais mais novos na sua prática clínica, como de atualização geral para os outros com mais experiência.

Com esta intenção, os protocolos foram estruturados a partir da evidência científica sobre o tema abordado, mas também incorporando a experiência clínica do profissional que o realiza.

Assim, estão estruturados nas seguintes secções:

1. Descrição do aspeto a tratar.
2. Revisão da experiência e evidência relevante sobre o tema.
3. Objetivos terapêuticos específicos na situação tratada.

4. Abordagem terapêutica:

a) Premissas básicas.

b) Ferramentas de avaliação: instrumentos, perguntas-chave, aspetos observacionais, etc.

c) Intervenções recomendadas.

5. Breve quadro resumo que possa orientar rapidamente os leitores sobre os aspetos mais importantes.

Também deverão ter-se em conta alguns outros aspetos, como os seguintes:

1. Tal como refere Watson,<sup>1</sup> a interação humana é claramente uma peça crucial na intervenção psicológica com doentes de cancro, e, no caso que nos ocupa, também o é para a intervenção com doentes em final de vida.

2. As contribuições dos protocolos são indicações práticas e precisas que os terapeutas devem adaptar a cada doente, em função de:

a) O estado geral do paciente relativamente à sua doença. Em alguns casos, as intervenções deverão ser curtas e frequentes, em função da progressão da doença, da fadiga, da dor e de outros sintomas que o paciente possa apresentar.

b) A perceção de que o tempo está a terminar, o que exige uma visão clara de qual é a situação prognóstica para poder atingir os objetivos propostos de forma realista.

c) A chave de flexibilidade e adaptação às necessidades de intervenção psicológica do doente ou da família.

A seguir, iremos aprofundar as propostas de protocolos de intervenção específicos para as situações clínicas prevalentes consideradas neste capítulo.

---

1. Adaptado de Watson, M.; Kissane, D. *Handbook of Psychotherapy in Cancer Care*. Wiley-Blackwell, 2011.

## 10.1.1. Sofrimento emocional face à experiência de padecer de uma doença avançada: tristeza, desmoralização e depressão

---

**Silvia Viel Siritto**

### 10.1.1.1. Introdução

---

O diagnóstico de uma doença avançada gera um mal-estar emocional (distress) importante, que afeta o paciente e a sua família de forma global, tanto a nível físico como psíquico e social. As reações de luto, de tristeza, de desmoralização e de depressão são frequentes nas pessoas que padecem de uma doença avançada e para as famílias.

Estes sentimentos manifestam-se num amplo espectro que vai desde a tristeza e a vulnerabilidade até uma depressão incapacitante. Descrevem-se como sofrimento, desânimo, crise existencial ou espiritual, depressão, podendo influenciar a capacidade de sentir prazer e de se relacionar com os outros, com um efeito negativo sobre a qualidade de vida. Impedem doentes e familiares de manter um sentimento de esperança e de paz, e de encontrar sentido para a vida, incapacitando-os para interagir entre eles e apoiarem-se mutuamente. Podem ser fatores de risco importante de suicídio e de pedido de morte antecipada.

Estas entidades distintas do sofrimento requerem intervenções específicas para diminuir os seus sintomas e é importante aprender a diferenciá-las.

A seguir, formularemos algumas recomendações sobre a experiência da tristeza, a síndrome de desmoralização e a depressão em doentes e familiares no contexto de final de vida.

### 10.1.1.2. Tristeza

---

#### **1. Descrição do tema**

A tristeza é um sentimento que se experimenta face a uma variedade de situações quotidianas desagradáveis ou adversas, cujo denominador comum é, em

geral, a perda de algo significativo.<sup>1</sup> Trata-se, portanto, de uma experiência psicológica corrente, coerente com o que a desencadeia e de uma intensidade e duração adequadas à situação desencadeante.

Este sentimento favorece a reflexão interior intensa e contribui para reduzir o apoio pelo mundo exterior, aspecto que pode conduzir ao isolamento social.

Caracteriza-se por:

- Ser um estado emocional coerente com uma circunstância dolorosa específica; a sua intensidade é proporcional ao evento que a provoca.
- Ter uma duração breve. Em geral, diminui quando cessa o motivo ou a pessoa se adapta à situação ou a supera gradualmente.
- Não afetar a esfera somática, o rendimento profissional e as atividades de relação, ou afetá-las de uma forma que seria compreensível na maioria das pessoas que viveram essa circunstância.

A tristeza normal e a patológica são expressões da afetação de dois fenómenos psíquicos muito diferentes, os sentimentos e o humor ou estado de espírito, respetivamente. Falamos de tristeza normal quando esta é meramente uma estimulação do sentimento, e de tristeza patológica quando esta é a expressão de uma alteração do estado de espírito.

A tristeza patológica, que nem sempre se pode diferenciar nitidamente da normal, caracteriza-se por aparecer sem motivo facilmente identificável, e quando este existe, não é proporcional ao desencadeante, afetando notavelmente o funcionamento global.

## 2. Revisão da experiência e evidência relevante

Desde a perspetiva evolucionista, a tristeza não é uma doença ou um mal, mas uma emoção adaptativa que procura parar a atividade do sujeito para evitar que este desperdice energias em atividades que não lhe estão a proporcionar satisfações, que não lhe estão a correr bem.

Graças à tristeza ficamos pensativos, fazemo-nos muitas perguntas sobre nós próprios e a vida, procuramos o apoio e o conselho dos nossos amigos e seres queridos, e tomamos decisões, por vezes radicais, que nos levam a caminhos importantes nas nossas vidas. Sem a tristeza continuaríamos a fracassar uma e outra vez, sem que isso nos afetasse.

É habitual que a tristeza venha acompanhada de sentimentos de baixa autoestima, desânimo, aflição, abatimento e, por vezes, ideias de culpa e indignação. Também pode aparecer inibição da expressão facial e dos movimentos, assim como um progressivo isolamento do sujeito, que cada vez será menos comunicativo e tolerante, podendo chegar à rejeição, geralmente passivo, dos outros.

---

1. Rayner, L.; Higginson, I. J.; Price, A.; Hotopf, M. *The Management of Depression in Palliative Care: European Clinical Guidelines*. Londres: Department of Palliative Care, Policy & Rehabilitation ([www.kcl.ac.uk/schools/medicine/depts/palliative](http://www.kcl.ac.uk/schools/medicine/depts/palliative)) / European Palliative Care Research Collaborative ([www.epcrc.org](http://www.epcrc.org)), 2010.

# Como superar a tristeza?

## 1. Chorar

Um dos meios para se libertar de emoções negativas é, sem dúvida, o pranto. Ajuda a sentir-se muito melhor.

## 2. Partilhar

Muitas vezes, a tristeza faz-nos sentir a necessidade de estarmos sós. Apesar de poder ser positivo estar sozinho para refletir acerca da gravidade e a leveza das coisas, o poder partilhar com os outros o mal-estar, ou mesmo aceitar simplesmente a companhia para paliar a solidão, faz com que esse baixo estado de espírito vá diminuindo.

## 3. Descansar

Permite afastar-se das preocupações mentais, distanciar-se e substituir a tristeza com ideias, projetos ou motivações.

É importante distinguir entre a depressão como patologia e a tristeza como estado normal e transitório<sup>2</sup> (ver tabela 1).

**Tabela 1. Características diferenciais entre a depressão e a tristeza em pacientes com doença terminal (traduzido do original em inglês)<sup>2</sup>**

|                               | <b>Depressão</b>                                 | <b>Tristeza</b>                           |
|-------------------------------|--------------------------------------------------|-------------------------------------------|
| <b>Evolução</b>               | Constante e progressiva.                         | Aos bocados.                              |
| <b>Ideação suicida</b>        | Intensa e persistente.                           | Desejos passivos de uma morte rápida.     |
| <b>Visão de futuro</b>        | Incapacidade de ver um futuro positivo.          | Mantém a esperança.                       |
| <b>Tratamento</b>             | Necessário sempre.                               | Só às vezes.                              |
| <b>Prevalência</b>            | 1-53%                                            | Maioria das pessoas no final da vida.     |
| <b>Relação com os outros</b>  | O sujeito sente-se excluído e rejeita os outros. | É capaz de estabelecer relações afetivas. |
| <b>Tipo de reminiscências</b> | Autorrecreimações e lembranças negativas.        | Presença de recordações positivas.        |
| <b>Autoestima</b>             | Desvalorização externa.                          | Tendência para a baixa autoestima.        |

2. Block, S. D.; Snyder, L. «Assessing and managing depression in the terminally ill patient. ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians – American Society of Internal Medicine». *Ann Inter Med* 2000:209-218.

|                            |                                       |                                   |
|----------------------------|---------------------------------------|-----------------------------------|
| Atitude face ao futuro.    | Desânimo externo.                     | Procura de futuro.                |
| Atitude face às atividades | Custa-lhe interessar-se pelas coisas. | Mantém a capacidade de desfrutar. |

### 3. Objetivos terapêuticos específicos

- Respeitar com sensibilidade a expressão afetiva do paciente e explorar os seus recursos internos.
- Avaliar os possíveis fatores associados ao sentimento e encaminhar, em caso de suspeita de depressão, para profissionais especializados.
- Facilitar o contacto do paciente com o aqui e o agora.
- Proporcionar ambientes estimulantes.

### 4. Abordagem terapêutica

#### 1. Premissas básicas

- É uma emoção primária, útil e necessária, que faz parte da nossa bagagem vital. A sua presença é espectável, normal na situação do final de vida. Facilita a adaptação no processo de aceitação da situação de terminalidade. Não incapacita o paciente no que diz respeito à tomada de decisões.
- É importante facilitar a expressão destas emoções, ao mesmo tempo que se potenciam os recursos do paciente para diminuir esses sentimentos.

#### 2. Ferramentas de avaliação: instrumentos, perguntas-chave, aspetos observacionais, etc.

- A experiência da tristeza normal é um sentimento facilmente identificável, comunicável e reconhecível, tanto pela pessoa que o sofre como pela pessoa a quem se comunica. É, portanto, um sentimento empático e relacional. Uma pessoa que se sente triste ou aflita pode contagiar esse sentimento a outra pessoa, e esta, ter sentimentos semelhantes.
- Serve para gerar empatia nos outros. É, portanto, uma forma de pedir companhia, comunicação, ajuda. A tristeza é acompanhada por uma redução da atividade cognitiva e comportamental.

#### 3. Intervenções recomendadas

É importante diferenciar entre a reação normal da tristeza adaptativa no final da vida, devida às sucessivas perdas e deceções que se podem enfrentar, e as reações de tristeza mal-adaptativa ou depressão clínica.<sup>3</sup>

- Tristeza adaptativa:
  - > Estabelece uma relação empática com a pessoa que sofre.
  - > Facilita a «ventilação emocional».

---

3. Warmenhoven, F.; Van Rijswijk, E.; Van Hoogstraten, E.; Van Spaendonck, K.; Lucassen, P.; Prins, J. *et al.* «How family physicians address diagnosis and management of depression in palliative care patients». *Ann Fam Med* 2012;10(4):330-336.

- > Explora os fatores identificados pela pessoa como geradores deste estado afetivo.
- > Estabelece ligação e reforça os recursos internos da pessoa.
- > Promove o apoio familiar e social.
- Tristeza mal-adaptativa:
  - > É necessário reencaminhar para profissionais especializados quando se apresenta como um sintoma dentro de um quadro mais complexo, como a depressão maior.
  - > Deve avaliar-se a possibilidade de inclusão de tratamentos psicofarmacológicos específicos.
  - > Serão propostas intervenções psicoterapêuticas breves, com objetivos limitados, centrados no apoio e respeitando as estratégias defensivas adaptativas.

## 5. Breve quadro resumo

### Tristeza

A tristeza é um sentimento normal, espectável como reação adaptativa ao processo de aceitação de perdas significativas para a pessoa.<sup>4</sup>

Requer apoio relacional empático, que facilite a expressão das experiências dolorosas e o reforço dos próprios recursos.

## 10.1.1.3. Desmoralização

### 1. Descrição do tema

Trata-se de um estado de desamparo, desânimo, confusão, com sentimentos de incompetência, isolamento e diminuição da autoestima, que resulta do fracasso de não se poder adaptar à situação vital, de não responder às próprias expectativas ou às dos outros. Sentir-se desmoralizado responde ao estado de «dar-se por vencido» (*giving up*), de não ter recursos para poder mudar a situação, de sentir-se sozinho, único (nessa situação) e, portanto, pouco compreendido. Alguns autores insistem que é uma falha persistente na manipulação do stress, associado a sentimentos de impotência, desespero, incompetência pessoal e solidão.

4. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. 4.ª ed. Barcelona: Ariel, 2003.

## 2. Revisão da experiência e evidência relevante

O termo desmoralização tem-se utilizado desde três perspectivas diferentes:

1. Como uma reação do stress «não específico».
2. Como a incapacidade autopercebida para fazer face a uma determinada situação de stress.
3. Como uma síntese das duas situações anteriores, ou seja, como uma combinação de mal-estar e de incompetência subjetiva.<sup>5</sup>

Kissane e Kelly<sup>6</sup> definem a desmoralização como uma síndrome clínica específica das doenças físicas, e propõem os seguintes seis critérios de diagnóstico:

1. Sintomas afetivos de angústia existencial, incluindo desânimo ou perda de significado e sentido da vida.
2. Atitudes cognitivas de pessimismo, impotência, sensação de estar preso, de fracasso pessoal ou perda de um futuro com significado.
3. Ausência de motivação. Presença de ideação suicida.
4. Isolamento social ou ausência de apoio social.
5. Flutuação do estado emocional durante mais de duas semanas.
6. Ausência de depressão maior e de qualquer outro transtorno psiquiátrico como condição primária.

Estes mesmos autores indicam que a desmoralização apresenta uma prevalência que varia entre 8,5 e 31,7% em populações de pacientes com patologia médica.<sup>7</sup>

No diagnóstico diferencial com a depressão, é possível assinalar que o eixo da anedonia na depressão é a perda de interesse e prazer no momento presente, assim como a incapacidade de antecipar um futuro agradável, enquanto o eixo da desmoralização é a capacidade de desfrutar do presente apesar de não poder antecipar um futuro agradável.<sup>5</sup>

## 3. Objetivos terapêuticos específicos

- Recuperar a perceção do controlo através da resolução de problemas.
- Combater a diminuição da autoestima através da busca de significado na história de vida. Explorar novos significados e objetivos na vida.
- Combater o desânimo mantendo o vínculo com as pessoas significativas dos seus círculos. Explorar atitudes acerca da esperança e do significado da vida.

---

5. Clarke, D. M.; Kissane, D. W.; Trauer, T.; Smith, G. C. «Demoralization, anhedonia and grief in patients with severe physical illness». *World Psychiatry* 2005;4(2):96-105.

6. Kissane, D. W.; Kelly, B. J. «Demoralisation, depression and desire for death: Problems with the Dutch guidelines for euthanasia of the mentally ill». *Aus N Z J Psychiatry* 2000:325-333.

7. García-Soriano, G.; Barreto, P. «Trastornos del estado de ánimo al final de la vida: ¿Desmoralización o depresión?». *Psicopatol Psicol Clin* 2008;13:123-133.

- Controlar os pensamentos focados no negativo: pessimismo, magnificação, etc.
- Estabelecer vínculos terapêuticos onde se possam expressar sentimentos de vulnerabilidade sem ser julgado por isso.

#### 4. Abordagem terapêutica

- Premissas básicas: utilizar todas as estratégias encaminhadas para a diminuição do sofrimento no final da vida.
- Ferramentas de avaliação:
- Aspectos observacionais:
  - > Existência de uma narrativa de incompetência pessoal.
  - > As alterações corporais, as perdas de autonomia, uma doença avançada e o isolamento social são alguns dos principais fatores associados.
  - > Entre os fatores predisponentes e precipitantes, destaca-se uma história pessoal com doença avançada e várias perdas, assim como experiências de vida que mudaram o sentimento de esperança e o significado da vida.
  - > Entre os fatores que podem manter estes sentimentos, destacam-se dinâmicas familiares disfuncionais, escasso apoio relacional por parte da equipa de assistência e ausência de apoio social.
- Instrumentos de avaliação:
  - > Psychiatric Epidemiology Research Interview (PERI): consta de 26 itens.<sup>8</sup>
  - > The Demoralization Scale: consta de 24 itens.<sup>9</sup>
- Intervenções recomendadas:
  - > A terapia narrativa ajuda a reformular histórias de fracasso e tristeza em tom de experiências resilientes e de esperança.
  - > Reminiscência e terapia de busca de sentido.
  - > A terapia familiar contribui para potenciar o apoio ao doente.
  - > A psicoterapia interpessoal fortalece o sentido de ligação consigo próprio e com os outros.
  - > Psicoterapia de apoio: reforçar recursos e respeitar defesas.
  - > Terapia cognitiva para reestruturar crenças negativas.
  - > Acompanhamento espiritual para as pessoas em crise de sentido.

8. Zatura, A.; Guarnaccia, C. A.; Reich, J. W. «Factor structure of mental health measures for older adults». *J Consul Clin Psychol* 1988;36:514-519.

9. Kissane, D. W.; Wein, S.; Love, A.; Lee, X. Q.; Kee, P. L.; Clarke, D. M. «The demoralization scale: A report of its development and preliminary validation». *J Palliat Care* 2004;20(4):269-276.

## 5. Breve quadro resumo

### Síndrome de desmoralização

Categoria de diagnóstico muito útil, porque nem todos os pacientes deprimem no final da vida, mas podem padecer de um mal-estar emocional moderado ou grave, ou desejar morrer, e, portanto, precisarem de intervenções de apoio psicológico específico.<sup>10</sup> Esta síndrome inclui três elementos fundamentais: desânimo, perda de sentido e distress existencial.

Ao contrário da depressão, habitualmente responde a intervenções psicoterapêuticas, que melhoram a qualidade de vida do doente e da sua família, diminuindo o seu sofrimento.<sup>7</sup>

## 10.1.1.4. Depressão

### 1. Descrição do tema

O termo *depressão* usa-se com diferentes significados: como diagnóstico específico (depressão maior e diagnósticos relacionados), como uma categoria menor relacionada com as perdas, implicando um mal-estar emocional significativo, ou coloquialmente, para indicar infelicidade ou mal-estar emocional.<sup>11</sup> Esta multiplicidade de significados explica a variabilidade da prevalência da depressão em cuidados paliativos.

Breitbart<sup>12</sup> encontra relações significativas entre a depressão em pacientes de cancro no final da vida diagnosticados através da SCID (Structured Clinical Interview for DSM-IV)<sup>13</sup> e o desejo de acelerar a morte. Os pacientes com depressão maior tinham quatro vezes mais possibilidades de desejar a morte acelerada do que os que não apresentavam esse transtorno.

A depressão pode ser conceptualizada de duas formas: como categoria ou como dimensão. Como categoria, a depressão é um transtorno, enquanto que como dimensão refere-se à presença de diferentes níveis de sintomas depressivos.

10. Kissane, D. W.; Clarke, D. M.; Street, A. F. «Demoralization syndrome: a relevant psychiatric diagnosis for palliative care». *J Palliat Care* 2001;17(1):12-21.

11. Wasteson, E.; Brenne, E.; Higginson, I. J.; Hotopf, M.; Lloyd-Williams, M.; Kaasa, S. *et al.* «Depression assessment and classification in palliative cancer patients: a systematic literature review». *Palliat Med* 2009;23(8):739-753.

12. Breitbart, W.; Rosenfeld, B.; Pessin, H.; Kaim, M.; Funesti-Esch, J.; Galiotta, M. *et al.* «Depression, hopelessness and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer». *JAMA* 2000;284:2907-2911.

13. First, Michael B.; Spitzer, Robert L.; Gibbon Miriam, W.; Janet, B. W. *Structured Clinical Interview for DSM-IV Axis I Disorders, Clinician Version (SCID-CV)*. Washington, DC: American Psychiatric Press, Inc., 1996.

Como categoria, define-se pelos critérios do DSM-IV, o manual de diagnóstico e estatística dos transtornos mentais mais utilizado.<sup>14</sup> Este sistema baseia-se na suposição que a depressão é um síndrome muito diferenciado e caracterizado por um grupo de sintomas, com uns níveis mínimos de severidade e duração, e associado a uma deterioração funcional, laboral e social.<sup>15</sup> A presença de sintomas somáticos, como podem ser a anorexia, astenia, perda de peso, insónia, lentidão psicomotora ou perda de interesse sexual, é básica para o diagnóstico de depressão em pacientes sem outra doença. Contudo, estes indicadores são pouco úteis em termos de diagnóstico nos pacientes oncológicos, dado que são comuns à doença neoplásica e à depressão. Dadas as dificuldades do reconhecimento clínico da depressão nestes pacientes, J. Endicott<sup>16</sup> propõe substituir uma série de critérios dos sintomas somáticos do DSM-IV por sintomas cognitivos de tipo afetivo (ver tabela 2).

**Tabela 2. Sintomas alternativos recomendados por J. Endicott para o diagnóstico do transtorno depressivo maior baseado nos critérios do DSM-IV em pacientes com cancro (adaptado de J. Maté et al.)<sup>17</sup>**

|                                                                                                         |                          |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|
| * Estado de espírito deprimido a maior parte do dia.                                                    | <input type="checkbox"/> |
| * Diminuição notável do interesse ou da capacidade para o prazer em todas ou quase todas as atividades. | <input type="checkbox"/> |
| Aspeto depressivo.                                                                                      | <input type="checkbox"/> |
| Isolamento social ou redução da expressão verbal.                                                       | <input type="checkbox"/> |
| Agitação ou lentidão psicomotora quase todos os dias.                                                   | <input type="checkbox"/> |
| Melancolia, auto compaixão ou pessimismo.                                                               | <input type="checkbox"/> |

14. American Psychiatric Association: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV-TR*. 4.ª ed. Washington, DC: American Psychiatric Association, 2000.

15. Endicott, J. «Measurement of depression in patients with cancer». *Cancer* 1984;53:2243-2249.

16. Endicott, J. *Op. cit.*, 2243-2248.

17. Maté Méndez, J.; Ochoa Arnedo, C.; Carreras Marcos, B.; Hernández Ribas, R.; Segalàs Cosi, C.; Gil Moncayo, F. L. «Síntomas psicológicos y psiquiátricos. Depresión». Em: Porta, J.; Gómez-Batiste, X.; Tuca, A. (ed.). *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. 3.ª ed. Pozuelo de Alarcón, Madrid: Enfoque Editorial (SC ISBN978-84-15905-03-5), 2013, pág. 232-243.

|                                                                                                                                                            |                          |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|
| Sentimentos de inutilidade ou culpa excessivos ou inapropriados.                                                                                           | <input type="checkbox"/> |
| Baixa reatividade, incapacidade de levantar o ânimo.                                                                                                       | <input type="checkbox"/> |
| Pensamentos recorrentes de morte, ideação suicida recorrente sem um plano específico ou uma tentativa de suicídio ou um plano específico para se suicidar. | <input type="checkbox"/> |

NOTA: No mínimo, um dos sintomas marcados com asterisco (\*) deve estar presente para se poder fazer um diagnóstico de transtorno depressivo maior. Da mesma forma, também se devem apresentar pelo menos cinco sintomas dos assinalados durante um período igual ou superior a duas semanas para esse mesmo diagnóstico.

## 2. Revisão da experiência e evidência relevante

Vários estudos encontraram os seguintes fatores identificados com as reações depressivas: deficiente apoio social, incapacidade física, dor crónica e preocupações existenciais. O diagnóstico de depressão clínica é duas ou três vezes mais frequente em pacientes com níveis de dor elevados. Esta associação é mais estreita na doença metastática.<sup>18</sup>

### Fatores de risco de depressão em cuidados paliativos:

- Ter um diagnóstico de doença avançada.
- Descontrolo sintomático da dor.
- Perdas cognitivas.
- História pessoal prévia de depressão.
- História familiar prévia de depressão.
- Apoio social fraco.
- Perda de relações significativas.

Block<sup>2</sup> sugere alguns dos sintomas a levar em consideração para o diagnóstico adequado a depressão nestes pacientes:

1. Sintomas psicológicos: disforia, estado de espírito depressivo, tristeza, sentimentos de impotência, desânimo, isolamento social, culpabilidade, ideação suicida, pranto intenso, anedonia.
2. Indicadores da história familiar de abuso de substâncias, depressão, transtorno bipolar ou cancro do pâncreas.

18. Maté, J.; Hollenstein, M.; Gil, F. «Insomnio, ansiedad y depresión en el paciente oncológico. Unidad de Psico-Oncología. Institut Català d Oncologia». *Psicooncologia* 2004;1(2-3):211-230.

3. Outros indicadores: dor ou outros sintomas intratáveis, incapacidade desproporcionada, preocupação somática excessiva, tratamento com corticosteroides, escassa cooperação ou rejeição do tratamento.
4. Reação que provocam nos outros: irradiação do afeto de aborrecimento, desânimo, aversão e pouco interesse pelos outros.

Os profissionais devem explorar o estado de espírito dos pacientes na avaliação de rotina.<sup>19</sup> Os pacientes estão mais relaxados e dispostos a responder à avaliação no contexto de uma conversa sobre a forma de enfrentar a doença, porque podem contar a sua história, ao sentirem-se escutados e compreendidos. É importante detetar indicadores na conduta não verbal (postura, falta de movimento, afeto abatido e reatividade emocional reduzida).<sup>20</sup>

A avaliação da depressão deve ser acompanhada da exploração de sintomas de ansiedade, porque costumam estar fortemente associados.

### 3. Objetivos terapêuticos específicos

O primeiro passo para tratar a depressão é aliviar os sintomas não controlados, em especial a dor. O aspeto de apoio psicoterapêutico mais importante é a aliança terapêutica que se estabelece entre o paciente e o profissional, que deve ser de confiança mútua, respeito e sensibilidade. Manter o contacto com o paciente não só aumenta a eficácia do tratamento sintomático e a sua reavaliação contínua, mas também assegura que este não será abandonado nesta etapa.

### 4. Abordagem terapêutica

Os objetivos iniciais do tratamento são diminuir a recorrência da sintomatologia depressiva e evitar o risco de suicídio, apesar de ser certo que em muitos casos apenas poderemos paliar esses sintomas e não os eliminar completamente.

- Premissas básicas

O apoio paliativo em si mesmo é uma estratégia-chave para prevenir e aliviar a depressão no final da vida.<sup>21</sup>

A comunicação aberta e eficaz promove um ajuste emocional à doença avançada. Habilidades como a escuta ativa e o *counselling* permitem aos profissionais detetar preocupações emocionais e mal-estar emocional antes de se desenvolver uma depressão.<sup>22</sup>

---

19. Block, S. D. «Perspectives on care at the close of life. Psychological considerations, growth, and transcendence at the end of life: the art of the possible». *JAMA* 2001;285:2898-2905.

20. Rayner, L.; Price, A.; Hotopf, M.; Higginson, I. J. «Expert opinion on detecting and treating depression in palliative care: A Delphi study». *BMC Palliat Care* 2011;10:10.

21. Temel, J. S.; Greer, J. A.; Muzikansky, A.; Gallagher, E. R.; Admane, S.; Jackson, V. A. *et al.* «Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer». *N Engl J Med* 2010;363:733-742.

22. Maguire, P.; Faulkner, A.; Booth, K.; Elliott, C.; Hillier, V. «Helping cancer patients disclose their concerns». *Eur J Cancer* 1996;32A:78-81.

A avaliação e o tratamento dos sintomas físicos são pré-requisitos para tratar e prevenir a depressão.<sup>23</sup>

- Ferramentas de avaliação

A depressão nesta população avaliou-se através de várias ferramentas, sendo as mais frequentes:

- A escala de depressão pós-natal de Edimburgo (EPDS; Cox, Holden e Sagovsky).<sup>24,25</sup> Escala de 10 itens, com um ponto de corte de 13 pontos para identificar a depressão. Inclui itens relacionados com a tristeza subjetiva, a culpa, o desânimo e os sentimentos autopunitivos, sendo estes independentes da incapacidade física.
- Escala de ansiedade e depressão hospitalar (HADS),<sup>26</sup> desenvolvida para diagnosticar ansiedade e depressão em população médica geral, mas que frequentemente se utilizou em cuidados paliativos.
- Entrevista de um item e entrevista de dois itens.<sup>27</sup> Na primeira, pergunta-se ao sujeito se está deprimido, e na segunda acrescenta-se uma pergunta sobre a perda de interesses. Estas duas perguntas cobrem o núcleo dos critérios da depressão do DSM-IV-TR (APA, 2000),<sup>28</sup> e servem como uma primeira aproximação à possível existência de depressão em doentes graves.
- Intervenções recomendadas
- A depressão clínica em pacientes com doenças avançadas manipula-se através da combinação de psicoterapia de apoio, psicoterapia existencial e psicoterapia cognitivo-comportamental.<sup>29,30</sup>

---

23. Block, S. D. «Assessing and managing depression in the terminally ill patient. ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians – American Society of Internal Medicine». *Ann Intern Med* 2000;132:209-218.

24. Cox, J. L.; Holden, J. M.; Sagovsky, R. «Detection of Postnatal Depression. Development of the 10-item Edinburgh Postnatal Depression Scale». *British Journal of Psychiatry* 1987;150:782-786.

25. Lloyd-Williams, M.; Shiels, C.; Dowrick, C. «The development of the Brief Edinburgh Depression Scale (BEDS) to screen for depression in patients with advanced cancer». *J Affect Disord* 2007;99:259-264.

26. Zigmond, A. S.; Snaith, R. P. «The hospital anxiety and depression scale». *Acta Psychiatr Scand* 1983;67:36.

27. Chochinov, M. D.; Wilson, K. G.; Enns, M.; Lander, S. «Are you depressed? Screening for depression in the Terminally ill». *Am J Psychiatry* 1997;154:674-676.

28. American Psychiatric Association (APA). *DSM-IV-TR. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 4.ª ed. TR, 2000.

29. James, L.; Spira, Ph. D.; M. P. H. «Existencial Psychotherapy in Palliative Care». Em: Chochinov, H. M.; Breitbart, W. *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. Nova Iorque: Oxford University Press, 2000, pág. 197-215.

30. Kissane, D.; Grabsch, B.; Clarke, D.; Christie, G.; Clifton, D.; Gold, S. *et al.* «Supportive-expressive group therapy: the transformation of existential ambivalence into creative living while enhancing adherence to anti-cancer therapies» [imprensa]. *Psychooncology*.

## 5. Breve quadro resumo

### Depressão

É um estado anímico que se deteta em pessoas com doenças avançadas.<sup>4</sup>

Muitas vezes não é conhecida e tratada, e é causa de sofrimento em pacientes e familiares.

É importante que os profissionais que atendem estes doentes tenham formação em conhecimentos e habilidades para explorar o sofrimento de doentes e famílias de forma integral.<sup>31</sup>

---

31. Wilson, K. G.; Chochinov, H. M.; De Faye, B. J.; Breitbart, W. «Diagnosis and management of depression in palliative care». Em: Chochinov, H. M.; Breitbart, W. (ed.). *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. Nova Iorque: Oxford University Press, 2000, pág. 25-49.

## 10.1.2. Ansiedade

---

**Jorge Maté Méndez**

**Cristian Ochoa Arnedo**

**Dolors Mateo Ortega**

### 10.1.2.1. Definição

---

A ansiedade é uma resposta face à incerteza que surge quando é ameaçada a própria sensação de integridade, de coerência e de continuidade, ou a sensação de ser um agente ativo. No caso de pacientes com doenças avançadas, esta sensação habitualmente refere-se à própria doença ou a algum dos elementos que fazem parte da situação de final de vida. A ansiedade é uma resposta de antecipação face a estímulos que podem ser reais ou não, que podem estar presentes ou não, e implicar um risco real.

É uma reação autónoma do organismo após o surgimento de um estímulo nocivo ou que constitui uma ameaça, implicando a nível físico um aumento da atividade do sistema nervoso autónomo simpático. É importante compreender a natureza da ansiedade no paciente avançado, dado que a ansiedade anormal ou mal-adaptativa é disruptiva e suscetível de tratamento psicológico e psicofarmacológico.<sup>1</sup> Em termos gerais, considera-se que a ansiedade é adaptativa se for proporcional à ameaça, transitória, só dura enquanto persiste o estímulo temido e facilita a colocação em funcionamento de recursos.<sup>2</sup>

Num estudo realizado em 913 pacientes oncológicos, 77% dos mesmos apresentavam níveis de ansiedade elevados,<sup>3</sup> na mesma linha de outros estudos prévios, que constatavam que 68% dos pacientes apresentavam um estado de espírito ansioso ou depressivo.<sup>4-6</sup> Sabemos que a ansiedade em pacientes que

- 
1. Stark, D.; Kiely, M.; Smith, A.; Velikova, G.; House, A.; Selby, P. «Anxiety disorders in cancer patients: their nature, associations, and relation to quality of life». *J Clin Oncol* [Internet] 2002;20(14):3137-3148.
  2. Maté, J.; Hollenstein, M. F.; Gil, F. «Insomnio, ansiedad y depresión en el paciente oncológico». *Psicooncología* 2004;1(2-3):211-230
  3. Ashbury, F. D.; Findlay, H.; Reynolds, B. *et al.* «A Canadian survey of cancer patients' experiences: Are their needs being met?». *J Pain Symptom Manage* 1998;16:298-306.
  4. Derogatis, L. R.; Morrow, G. R.; Fetting, J. *et al.* «The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients». *JAMA* 1983;249:751-757.
  5. Barreto, M. P. «Palliative Care». Em: Fernández Ballesteros, R. (ed.). *The Encyclopedia of Psychological Assessment*. Londres: Sage Publications, 2003, pág. 671-674.
  6. Tagay, S.; Herpertz, S.; Langkafel, M.; Erim, Y.; Bockisch, A.; Senf, W.; Gorges, R. «Health-related Quality of Life, depression and anxiety in thyroid cancer patients». *Qual Life Res* 2006;15(4):695-703.

se encontram em situação de doença avançada é frequente e habitualmente normal, podendo ou não representar um problema, e podendo até ser uma forma construtiva e funcional de abordar a sua situação.

- **Ansiedade adaptativa ou funcional:** Resposta de intensidade moderada ou proporcional à ameaça, transitória, com tendência para diminuir progressivamente quando a percepção de ameaça diminui ou desaparece, e que facilita a colocação em funcionamento de recursos.
- **Ansiedade mal-adaptativa ou disfuncional:** Resposta de intensidade elevada ou desproporcional à ameaça, com aumento da frequência, intensidade ou duração de sintomas físicos e psicológicos, que se mantêm apesar de a ameaça diminuir ou desaparecer. Costuma ser acompanhada de sensação duradoura de perda de controlo, vulnerabilidade pessoal e graves dificuldades para pensar, planear e tomar decisões com clareza.

### 10.1.2.2. Frequência

---

A prevalência da ansiedade em doenças avançadas é diferente conforme os instrumentos de avaliação utilizados. Vários estudos classificam a incidência da ansiedade na população oncológica entre 6 e 34%. Em cancro avançado, um estudo recente baseado em entrevistas semiestruturadas considera que apenas 7,6% das pessoas com cancro avançado cumprem critérios de transtorno de ansiedade. Destas, 3,2% foram diagnosticadas com transtorno por stress pós-traumático; 3% com transtorno de pânico, e outros 3%, com transtorno de ansiedade generalizada.<sup>7</sup> A maior parte dos transtornos que acompanham a ansiedade correspondem a transtornos adaptativos, enquanto que os transtornos de ansiedade propriamente ditos representam menos de 5%.<sup>8</sup>

### 10.1.2.3. Sintomas

---

Os sintomas da ansiedade costumam englobar-se em três dimensões, como se mostra na tabela 1.

---

7. Spencer, R.; Nilsson, M.; Wright, A.; Pirl, W.; Prigerson, H. «Anxiety disorders in advanced cancer patients: correlates and predictors of end-of-life outcomes». *Cancer* 2010;116(7):1810-1819.

8. Gil Moncayo, F. L.; Costa Requena, G.; Pérez, F. J.; Salamero, M.; Sánchez, N.; Sirgo, A. «Psychological adjustment and prevalence of psychiatric disorders in patients with cancer». *Medicina Clínica* 2008;131(3):278-279.

**Tabela 1. Sintomas de ansiedade distribuídos conforme as dimensões fisiológica, cognitiva e comportamental**

| Dimensão fisiológica                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | Dimensão cognitiva                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Dimensão comportamental                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Componente biológico da ansiedade que consiste num aumento da atividade do sistema nervoso autónomo.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | Perceção e avaliação subjetiva dos estímulos associados à ansiedade.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Comportamentos observáveis da conduta de ansiedade.                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Alteração do ritmo cardíaco (taquicardias)</li><li>• Sensação de sufoco</li><li>• Dispneia</li><li>• Opressão torácica</li><li>• Problemas gástricos</li><li>• Náuseas</li><li>• Vômitos</li><li>• Instabilidade</li><li>• Enjoos</li><li>• Cefaleia</li><li>• Tensão muscular</li><li>• Parestesias</li><li>• Sudoração</li><li>• Calafrios</li><li>• Abafos</li><li>• Tremuras</li><li>• Cansaço</li><li>• Dor</li><li>• Perda de apetite</li><li>• Insónia</li><li>• Diminuição da libido</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Pensamentos negativos, distorcidos e recorrentes acerca da doença, do prognóstico e do tratamento</li><li>• Medos acerca da morte e da dependência de outros</li><li>• Sobregeneralização</li><li>• Catastrofismo</li><li>• Magnificação dos aspetos negativos e minimização dos positivos</li><li>• Abstração seletiva e falta de defesa</li><li>• Pensamentos de culpa</li><li>• Desrealização</li><li>• Despersonalização</li><li>• Medo de perder o controlo e enlouquecer</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Isolamento social</li><li>• Irritabilidade</li><li>• Mutismo</li><li>• Verborreia</li><li>• Inquietação intensa</li><li>• Agitação psicomotora</li><li>• Inatividade</li><li>• Hiperatividade</li><li>• Abandono do tratamento ou baixa adesão do mesmo</li><li>• Evitação dos estímulos temidos</li></ul> |

### 10.1.2.4. Causas

O mais habitual é que existam múltiplas causas para a ansiedade, que terão a ver com:

1. Perceção de ameaça da própria integridade física:
  - Proximidade da morte.
  - Efeitos do tratamento ou da doença (hipoxia, dispneia, deformação, dor, alterações metabólicas, etc.).
2. Perda do sentimento de coerência e continuidade vital:

- Dificuldade em entender, expressar e ventilar emoções.
  - Temores e preocupações acerca de um futuro incerto ou funesto.
  - Preocupações existenciais e necessidades espirituais: transcendência, medo da morte, assuntos pendentes.
3. Perda da capacidade de controlo:
- Sensação de perda de controlo, impotência e desânimo.
  - Atitude passiva ou vitimista face à doença.
  - Perda de autonomia, sobreproteção ou dependência.
4. Problemas relacionados com o seu meio:
- Problemas sociais: económicos, familiares, de relação interpessoal ou laboral e assuntos pendentes.
  - Problemas do meio: aborrecimento, privação ou excesso de estímulo, falta de cuidados ou sobreproteção, falta de garantia de apoio.

### 10.1.2.5. Diagnóstico

---

Alguns transtornos que classicamente se tinham denominado *de ansiedade*, atualmente classificam-se de forma diferente no novo Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais (DSM-5).<sup>9</sup> As categorias de diagnóstico no DSM-5 mais relevantes em pacientes em situação de final de vida são duas: 1) os transtornos de ansiedade propriamente ditos, e 2) os transtornos traumáticos ou transtornos relacionados com o stress. Em ambas as categorias, o estressor, ou seja, a doença avançada e as suas consequências, condicionam a expressão e manifestação desses transtornos. É importante ter em conta que a doença é um estressor complexo e múltiplo, de origem interna (orgânica), não claramente delimitado no tempo, e a ameaça está presente de forma persistente. Nestes pacientes, a principal característica diferencial é a perceção próxima da própria morte de uma forma mais ou menos consciente. Esta mesma perceção costuma ter associadas ameaças relacionadas com as características do próprio processo de morte, a perda da família, o sofrimento que se possa gerar nesta, os sintomas e os seus tratamentos, etc.

---

9. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5.<sup>a</sup> ed. Arlington: American Psychiatric Association, 2013.

**Tabela 2. Transtornos de ansiedade mais significativos em situação de doença avançada (resumido e adaptado do DSM-5 e códigos CIE-10)**

| Classificação em subgrupos                                      | Classificação                                                | Aspetos relevantes em doenças avançadas                                                                                                                                                                                                                                         |
|-----------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Transtornos de ansiedade                                        | Ataque de pânico (sem código)                                | A presença de ataques de pânico isolados (sempre que não sejam recorrentes e não sejam seguidos de um medo intenso de os voltar a ter) não se considera um transtorno mental, e por isso não tem código próprio.                                                                |
|                                                                 | Fobia específica, 300.29 (F40.xxx)                           | O DSM-5 presta especial atenção às fobias relacionadas com o sangue, as injeções ou as feridas, estabelecendo quatro entidades de diagnóstico distintas: medo do sangue, medo das injeções e transfusões, medo de outros procedimentos médicos e medo das feridas.              |
|                                                                 | Transtorno de ansiedade generalizada, 300.02 (F41.1)         | Presença de ansiedade e preocupações de caráter excessivo e persistente durante pelo menos seis meses.                                                                                                                                                                          |
| Transtornos traumáticos e transtornos relacionados com o stress | Transtorno por stress pós-traumático (TEPT), 309.81 (F43.10) | Deve haver reexperimentação do acontecimento traumático e comportamentos de evitação relacionados com o trauma que devem durar mais de um mês.                                                                                                                                  |
|                                                                 | Transtorno por stress agudo, 308.3 (F43.0)                   | Semelhante ao TEPT, mas a sua duração compreende-se entre três dias e um mês após experimentar o acontecimento traumático.                                                                                                                                                      |
|                                                                 | Transtornos adaptativos, 309. XX (F43.2X)                    | São os mais prevalentes em doença avançada, e o seu diagnóstico, o mais usado, em grande medida por se considerar uma categoria não estigmatizante, ponte entre o normal e o patológico, e que se refere a sintomas emocionais normais face a experiências stressantes da vida. |

Os sintomas da ansiedade podem aparecer de forma isolada ou agrupada formando síndromes ou transtornos de ansiedade que podiam existir previamente ou aparecer no contexto da doença.

### 10.1.2.6. Diagnóstico diferencial

- **Ansiedade devida a doença médica:**
  - Dor não controlada.
  - Alterações metabólicas ou complicações médicas (exemplo: hipoxia).

- Tumores secretores de hormonas (exemplos: tiroides, ACTH).
- *Delirium*: ansiedade e agitação.
- **Ansiedade devida a medicação:**
  - Broncodilatadores.
  - $\beta$ -adrenérgicos usados para os transtornos respiratórios crónicos.
  - Corticoides.
- **Ansiedade devida ao tratamento:**
  - Quimioterapia ou radioterapia: náuseas e vômitos condicionados.
- **Ansiedade devida ao consumo de substâncias:**
  - Antecedentes de consumo de álcool.
  - Antecedentes de consumo de benzodiazepinas.

### 10.1.2.7. Tratamento

---

O tratamento deve ser multimodal e englobar várias medidas psicoterapêuticas e farmacológicas, quando for necessário. As medidas farmacológicas deverão ser tidas em conta, mesmo não sendo objeto de especificação neste capítulo.

Apesar de, habitualmente, os problemas de ansiedade neste tipo de pacientes se costumarem resolver em poucos dias ou semanas, ajudando à sua resolução os recursos pessoais do paciente, o apoio da família e o cuidado dos profissionais, será importante reconhecer os casos em que será necessária uma intervenção mais específica, quer seja psicológica, farmacológica ou combinada.

Podemos distinguir dois tipos de processos que favorecem a adaptação ao final da vida e que podem facilitar-se através de várias técnicas e propostas psicoterapêuticas:<sup>10</sup>

- **Processos de assimilação.** Surgem nos primeiros momentos posteriores a enfrentar um acontecimento stressante em doença avançada, e têm a ver com as alterações que a pessoa sofre na sua forma de sentir a doença (ou o estressor concreto) para torná-la mais coerente com a sua forma anterior de ver as coisas, conseguindo assim que não a suplante. Aqui poderíamos incluir:
  - Habilidades psicoterapêuticas que facilitem a aliança terapêuticas, a expressão e a comunicação emocional: empatia e escuta ativa, principalmente.

---

10. Ochoa, C.; Sumalla, E. C.; Maté, J.; Castejón, V.; Rodríguez, A.; Blanco, I. *et al.* «Positive Group Psychotherapy in Cancer. [Internet]. Psicoterapia positiva grupal en cáncer. Hacia una atención psicosocial integral del superviviente de cáncer». *Psicooncología* 2010:7-34.

- Técnicas para facilitar a compreensão da resposta ansiosa na doença avançada: psicoeducação, tomada de consciência somática, ressignificação emocional e análise funcional da conduta.
- Técnicas somático-sensoriais de manipulação e regulação emocional (neste caso, da ansiedade): relaxamento profundo, respiração abdominal, relaxamento muscular progressivo de Jacobson e relaxamento mediante imaginação e hipnose.
- Técnicas cognitivas:
  - a) De contenção: deixar passar, adiar e parar pensamentos, em especial os pensamentos ruminantes e intrusivos sobre a doença.
  - b) Reestruturação cognitiva.
  - c) Técnicas de resolução de problemas.
- Técnica comportamentais: exposição com prevenção de resposta (por exemplo, à quimioterapia, às agulhas, etc.).
- **Processos de acomodação.**<sup>11</sup> São as alterações que a pessoa sofre na sua forma de ver as coisas para poder incorporar a vivência da doença. Têm a ver com tomar consciência vital da importância e a gravidade da doença. Esta consciência e esta aprendizagem transformam a forma nos vermos, de ver os outros e de ver o mundo. Paradoxalmente, estas alterações reduzem a ansiedade (de morte, principalmente) e podem facilitar-se:
- Favorecendo a consciência de diagnóstico e prognóstico de forma progressiva e compassada com a situação de doença, sempre que, face à predisposição sincera do profissional para falar, o paciente mostre inquietação ou interesse por saber mais, respeitando e não pressionando. Usando cenários futuros que aumentem a consciência de mortalidade transitoriedade.
- Trabalhando com memórias autobiográficas que favoreçam a revisão vital.
- Criando normas pessoais de realização e de sentido.
- Mediante intervenções baseadas em ampliar a esperança, não de tempo de vida, mas de momentos vitalmente significativos.
- Através de modelos positivos: identificar pessoas referentes no enfrentamento e instituir-se como referência para outras pessoas significativas no final da vida (legado).
- Através de intervenções baseadas no agradecimento e no perdão.
- Trabalhando assuntos pendentes.

---

11. Ochoa Arnedo, C.; Maté Méndez, J.; Carreras Marcos, B.; Segalàs Cosí, C.; Hernández Ribas, R.; Gil Moncayo, F. L. «Síntomas psicológicos y psiquiátricos. Ansiedad y miedo». Em: Porta, J.; Gómez-Batiste, X.; Tuca, A. (ed.). *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. 3.ª ed. Pozuelo de Alarcón, Madrid: Enfoque Editorial SC, 2013, pág. 244-253.

## 10.1.3. Medo

---

**Josefina Mateos Rodríguez**

**M.<sup>a</sup> Ángeles Jurado Martín**

### 10.1.3.1. Descrição do tema

---

O medo é uma emoção básica. Surge face a algo conhecido e que foi experimentado como desagradável, ou face a algo futuro que tem bastantes probabilidades de ocorrer e que gera uma espera negativa.<sup>1</sup> Por vezes, aparece face a algo que é bastante improvável, dado que a imaginação alimenta o medo. É a vivência subjetiva do estímulo e o significado que lhe atribuímos que desencadeia a resposta de medo.

É uma resposta transitória a um estímulo específico que diminui assim que a pessoa escapa do perigo.<sup>2</sup> É adaptativo, tem a função de nos proteger face a ameaças. Quando a intensidade é desproporcional ou bloqueia as respostas terapêuticas, acaba por ser mal-adaptativo.

Manifesta-se de forma consciente ou inconsciente. Expressões de tristeza — depressão, ansiedade, aborrecimento, retraimento —, solidão e insónia podem ser provocadas por medos não reconhecidos. Pode manifestar-se a diferentes níveis:

- Cognitivo: diminuição da perceção do mundo exterior, bloqueio mental e emocional, pensamentos de abandono, etc.
- Comportamental: corpo encolhido, ombros levantados, olhos muito abertos, dificuldade para emitir sons, paralisação, alterações do sono ou da ingestão, etc.
- Fisiológico: pressão no peito, tensão muscular, sudoração, sensação de sufoco, taxa cardíaca elevada, etc.

Observam-se várias estratégias defensivas face à ameaça: retirada, bloqueio, defesa agressiva ou desvio, apaziguamento e submissão.<sup>3</sup>

---

1. Bizkarra, K. *Encrucijada emocional*. Bilbao: Desclée de Brouwer, 2005, pág. 35.

2. Greenberg, L. S.; Paivio, S. C. *Trabajar con las emociones en psicoterapia*. 2.<sup>a</sup> ed. Barcelona: Paidós Ibérica, 2000, pág. 263.

3. Arranz, P.; Barbero, J. J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003, pág. 66-67.

### 10.1.3.2. Revisão da experiência e evidência relevante

---

Reconhece-se a existência de medos e a necessidade de explorá-los, não encontrando evidência científica acerca do fenômeno.

### 10.1.3.3. Objetivos terapêuticos específicos

---

- Facilitar a expressão da vivência subjetiva sobre o processo da doença.
- Esclarecer e dar nome aos sentimentos, condutas, etc.
- Ajudar a superar dificuldades (vergonha e preconceitos) para reconhecer os medos e poder assim aceitá-los e normalizá-los.
- Identificar o significado subjetivo da ameaça.
- Concretizar o conteúdo, a intensidade e a frequência do medo.
- Ajudar a procurar recursos tanto internos como externos para enfrentá-lo.
- Aumentar a percepção de controle.

### 10.1.3.4. Abordagem terapêutica

---

#### **Premissas básicas**

- O significado que atribuímos aos que nos acontecer é a base que sustenta os nossos medos. É através da experiência passada e da imaginação que construímos esses significados.
- Os familiares e amigos têm um papel importante na geração, manutenção e redução dos medos. É conveniente prestar atenção às influências de pessoas próximas.
- As pessoas têm direito a sentir os seus próprios medos. Permitir-nos aceitá-los aumenta a confiança.
- Dar nome ao que se teme reduz a incerteza.
- Os medos que não se expressam causam mais dano do que falar deles. Torná-los explícitos pode reduzi-los e constituir uma oportunidade para encontrar recursos para enfrentá-los.

## Ferramentas de avaliação: instrumentos, perguntas-chave, aspectos observacionais, etc.

O principal instrumento de avaliação do medo é a entrevista clínica, no quadro de uma relação de ajuda terapêutica.

- Pergunta de rastreio: «O que o preocupa?»<sup>4</sup> Deve especificar-se o que é que a pessoa teme exatamente.
- É necessário avaliar a vivência subjetiva da ameaça, explorando:
  - Experiências passadas de mortes próximas.
  - Imagens sobre a morte e o morrer.
  - Pensamentos sobre o que se teme.
  - O significado da situação presente.
- Avaliar-se-á a presença de ideias erradas ou erros cognitivos.
- Convém observar a linguagem não verbal.
- É necessário explorar as estratégias defensivas utilizadas e se estas são adaptativas.

## Intervenções recomendadas

As bases da abordagem terapêutica assentam numa relação de confiança com a equipa, uma informação adequada e o compromisso de apoio, assim como a antecipação e a prevenção de possíveis situações difíceis.

No quadro das diferentes correntes terapêuticas desenvolver-se-ão intervenções mais específicas. Na tabela 1 mostram-se algumas normas para intervenções em medos concretos.

**Tabela 1. Tipos de medos específicos e intervenções sugeridas (basado em A. Stedeford, 1994)<sup>5</sup>**

| Tipos de medos                                                                                                           | Intervenções recomendadas                                                                                                               |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Medos existenciais: da morte, de deixar de existir                                                                       | Normalizá-los.<br>Abordagem desde terapias de sentido.<br>Abordagem espiritual.                                                         |
| Medos existenciais: de se certificar a morte enquanto a pessoa ainda está viva, a sentir durante a cremação ou o enterro | Dar informação.<br>Estabelecer uma relação de confiança com a equipa médica e os cuidadores.<br>Dar garantias de cumprir a sua vontade. |

4. Shah, M.; Quill, T.; Norton, S.; Sada, Y.; Buckley, M.; Fridd, C. «What bothers you the most?: Initial responses from patients receiving palliative care consultation». *Am J Hosp Palliat Med* 2008;25(2):88-92.

5. Stedeford, A. «Fears of dying». Em: Stedeford, A. *Facing Death. Patients, Families and Professionals*. Oxford: Sobel Publications, 1994, pág. 75-83.

|                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|--------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Medo de como será a experiência da morte, a nível físico e a nível espiritual        | <p>Desmistificar ideias sobre o momento da morte.</p> <p>Dar informação sobre cuidados e medidas terapêuticas para o controlo sintomático.</p> <p>Garantir o apoio.</p> <p>Explorar e reforçar as crenças tranquilizadoras.</p> <p>Em alguns casos, dar a conhecer estudos sobre experiências próximas à morte ou falar sobre essas experiências.</p> |
| Medo da morte repentina, da morte durante a noite ou de ficar sozinho durante o dia. | <p>Tomar consciência do padrão de sono e dos medos que se escondem por trás.</p> <p>Partindo de um contexto de confiança e adequada relação empática entre o profissional e o paciente, explicar que a morte repentina não é nada habitual.</p> <p>Estabelecer o compromisso de falar sobre isso quando se detetar alguma alteração na situação.</p>  |
| Medos sobre o processo de morrer                                                     | <p>Perguntar por experiências próximas de morte. Confrontar com:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• As características específicas e diferenciais da sua situação.</li> <li>• Os avanços médicos atuais para o controlo sintomático.</li> </ul> <p>Garantir o compromisso de apoio por parte da equipa.</p>                                 |
| Medo da dor                                                                          | <p>Manter o controlo sobre a dor. Adotar o compromisso de apoio continuado, de que a pessoa não estará sozinha. Não falar de chegar a estar totalmente sem dor.</p> <p>Dar informação: a dor diminui no final da vida.</p> <p>Falar da variedade de fármacos existentes.</p>                                                                          |
| Medo de perder o controlo sobre a própria vida                                       | <p>Permitir e facilitar que a pessoa continue a tomar as suas decisões (confirmar o seu valor como pessoa e manter a sensação de controlo).</p>                                                                                                                                                                                                       |
| Medo da perda de papéis                                                              | <p>Potenciar o apoio familiar e dos amigos.</p> <p>Trabalhar a aceitação das perdas de forma preventiva.</p> <p>Ajudar a reconhecer o seu valor como pessoa.</p>                                                                                                                                                                                      |

|                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Medo de perder o controlo sobre o corpo                                                                                                                              | <p>«É o corpo que se deteriora, mas eles continuam a ser as mesmas pessoas.»</p> <p>Por vezes, a vergonha pode ter a sua origem em experiências passadas, e falar disso ajuda.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Medo de perder as funções mentais (demências, alucinações), medo de acabar num serviço de psiquiatria                                                                | <p>Explorar estes medos em pacientes com risco de sofrer esses sintomas.</p> <p>Explicar a causa (a medicação ou a doença).</p> <p>Assegurar ao paciente o seu valor como pessoa apesar dos sintomas.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Ansiedade de separação                                                                                                                                               | <p>Permitir que o paciente esteja constantemente acompanhado. A presença de seres queridos trar-lhe-á paz.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Medo da rejeição (cheiros diferentes, alterações importantes de aspeto)                                                                                              | <p>Ajudar o paciente a reconhecer que ainda é querido.</p> <p>Reforçar o seu valor como pessoa.</p> <p>Perguntar a pacientes e familiares o que aconteceria se fosse ao contrário, se continuariam a gostar um do outro apesar de...</p> <p>Ressaltar que de ambas as partes continuam a gostar um do outro.</p> <p>Ajudar as famílias a aceitar, com empatia.</p> <p>Promover a análise de custo-benefício face à possível recusa de visitas por parte do paciente.</p> |
| Medo de causar má impressão e deixar uma má recordação (diferentes cheiros associados aos tratamentos e à própria doença, alterações importantes na imagem corporal) | <p>Quando os familiares viram o paciente regularmente, podem estar tristes, mas não o rejeitam.</p> <p>Se se tratar de alguém que não o visita há muito tempo, convém prepará-lo para a mudança.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Medo do contágio (não costumam falar disso, recusam visitas e costumam ficar sozinhos, risco de depressão, rejeitam as demonstrações de afeto ou o contacto)         | <p>Explorar explicitamente e informar.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |

## 10.1.4. Bloqueio emocional

**Cristina Llagostera Yoldi**

**Jordi Royo Pozo**

**Ainhoa Videgain Vázquez**

### 10.1.4.1. Descrição do tema

---

A situação de final de vida implica vivências difíceis e ameaçantes em que a pessoa deve enfrentar emoções intensas e, muitas vezes, avassaladoras. A forma como se responde a essas emoções irá influenciar a adaptação ao referido processo vital.

Observamos que em algumas pessoas nesta situação aparece o bloqueio emocional, que consiste num mecanismo de defesa através do qual se produz a repressão dos afetos. O bloqueio emocional ajuda a distanciar-se face a experiências dolorosas, preservando a pessoa. É, por isso, uma resposta defensiva e protetora que diminui o impacto emocional das situações stressantes.

Como resposta a curto prazo, ajuda a lidar com a angústia e as emoções dolorosas. Contudo, dado que dilata a necessária elaboração da experiência, pode tornar-se mal-adaptativo quando persiste no tempo ou se torna crónico.

### 10.1.4.2. Revisão da experiência e evidência relevante

---

Na bibliografia consultada, encontrou-se que existem diferentes constructos que definem a dificuldade para estabelecer uma ligação com as emoções.

A supressão emocional discutiu-se como um importante fator psicológico que prediz um pior ajuste psicossocial nas pessoas com cancro, podendo mediar negativamente nos resultados médicos.<sup>1</sup> Refere-se a um estilo de personalidade e, portanto, a uma característica prévia à situação de doença, com tendência para a falta de expressão das emoções — em especial as negativas —, falta de assertividade e elevada desejabilidade social. A supressão emocional foi associada ao início, progressão e recorrência da patologia cancerosa.<sup>2</sup>

- 
1. Durá, E.; Andreu, Y.; Galdón, M. J.; Ibáñez, E.; Pérez, S.; Ferrando, M. «Emotional Suppression and Breast Cancer: Validation Research on the Spanish Adaptation of the Courtauld Emocional Control Scale (CECS)». *Spanish Journal of Psychology* 2010;13(1):406-417.
  2. Cruzado, J. A. *Tratamiento psicológico en pacientes con cáncer*. Madrid: Síntesis, 2010.

Por outro lado, a alexitimia (termo derivado do grego: *a* = 'sem', *lexis* = 'palavra', *thymos* = 'emoção') descreve a dificuldade para identificar e pôr nomes às emoções. Freyberger<sup>3</sup> propôs a existência de dois tipos de alexitimia. A primária corresponderia aos pacientes psicossomáticos que somatizam pela incapacidade de expressar emoções. A secundária dar-se-ia em pacientes com transtornos físicos que utilizam uma linguagem desprovida de emoções.<sup>4</sup>

A alexitimia secundária, portanto, afetaria os pacientes que se protegem contra o significado da doença grave através de uma deterioração das funções cognitivas e afetivas, aumentando a sua atenção nos aspetos médicos. Pode ser aguda (quando diminui com a doença) ou crónica (quando se traduz num estado permanente).

Por último, o bloqueio emocional consistiria numa resposta de paralisação ou desconexão das emoções devido a uma situação impactante. Consequentemente, estaria associado à reação de choque emocional face a um estímulo traumático que excede as defesas da pessoa, que reage com enfrentamentos aparentemente muito caóticos: estados emocionais agudos podem coexistir com momentos de atordoamento, entorpecimento emocional, insensibilidade e incredulidade.<sup>5</sup>

Na doença avançada ocorrem muitas perdas ou situações potencialmente traumáticas ou stressantes, tais como, entre outras, receber más notícias, a vivência de perdas sucessivas, o conhecimento da própria situação de doença paliativa e a ameaça da possibilidade de morte. A pessoa pode responder a elas através de várias estratégias de enfrentamento de tipo evitativo a nível emocional.

### 10.1.4.3. Objetivos terapêuticos específicos

---

- Avaliar se o bloqueio emocional é adaptativo ou mal-adaptativo.
- Diferenciar o tipo de resposta evitativa.
- Preservar as defesas da pessoa, que se devem ver como recursos que utiliza pela dificuldade de enfrentar a situação de outra forma.

- 
3. Freyberger, H. «Supportive psychotherapeutic techniques in primary and secondary alexithymia». *Psychoter Psychosom* 1977;28:337-342.
  4. García, J.; Garrido, M.; Rodríguez, L. *Personalidad, procesos cognitivos y psicoterapia. Un enfoque constructivista*. Madrid: Fundamentos, 1998.
  5. Payás, A. *Las tareas del duelo: Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional*. Barcelona: Paidós, 2010.

## 10.1.4.4. Abordagem terapêutica

---

### Premissas básicas

- O bloqueio emocional permite graduar o seu impacto e costuma constituir uma fase do processo de adaptação a uma situação difícil.
- Pode aparecer conjuntamente com outros mecanismos evitativos, como por exemplo a dissociação (a pessoa separa-se cognitiva e emocionalmente da experiência, como se não fosse com ela), o retraimento (tendência a um estado introvertido com desejos de não falar ou incapacidade para expressar as suas vivências), a negação (pacientes informados que negam a realidade) ou a conspiração de silêncio (pode gerar maior isolamento, bloqueio na comunicação e dificuldade no paciente para expressar emoções difíceis).
- Será preciso intervir com o objetivo de modificar a resposta unicamente quando o bloqueio emocional for mal-adaptativo.
- Quando o bloqueio emocional for adaptativo, aceita-se e valida-se a defesa, que se ajusta ao ritmo da pessoa no seu processo emocional.
- É necessário proporcionar um espaço seguro e de comunicação empática, baseado numa relação de respeito e confiança.

### Ferramentas de avaliação: instrumentos, perguntas-chave, aspetos observacionais, etc.

- a) Explorar se existe um estilo de personalidade prévio de supressão emocional. Perguntar à pessoa pelo seu estilo de enfrentamento na sua biografia e em momentos de crise. Se se tratar de uma característica prévia, é algo dificilmente modificável na situação de terminalidade.
- b) Explorar se se trata de um enfrentamento face à doença (alexitimia), ou se responde a um bloqueio emocional face a uma situação impactante. Serão formuladas perguntas abertas acerca de se a reação surgiu a partir de um evento concreto como desequilíbrio traumático ou se se manteve durante o processo da doença.
- c) Observar as incongruências entre o discurso cognitivo e a expressão corporal.

### Intervenções recomendadas

- Descartar a existência de uma base orgânica (lesões cerebrais em determinadas zonas podem alterar a emotividade) ou a presença de psicofármacos que favoreçam estados de entorpecimento emocional.
- É preciso respeitar a natureza protetora da reação defensiva sendo especialmente cauteloso nas explorações e intervenções, para que não sejam iatrogénicas.

- Explorar e sinalizar a função que tem a estratégia evitativa. Para algumas pessoas, por exemplo, pode ser uma forma de preservar a sua sensação de capacidade, de reduzir a sensação de ameaça, de proteger a família mostrando uma atitude positiva e estoica, etc.
- Em alguns casos, será preciso também ajudar a pessoa a explorar e reconhecer o custo que envolve esta resposta na sua situação particular (quando se detetar que a pessoa é capaz de modificar em algum sentido esta resposta, integrando na consciência a sua reação e o que isso implica).
- Favorecer a expressão de aspetos que tenham tido um impacto emocional.
- Promover a expressão, mesmo que inicialmente seja a nível cognitivo, e fazer explorações emocionais e sensoriais que permitam progressivamente à pessoa conectar com a sua experiência interna.
- Fazer psicoeducação acerca da existência de emoções difíceis nos processos de doença e no estado de choque que surge face a uma situação impactante.
- Proporcionar ferramentas para reduzir a angústia (relaxamento, visualização, etc.), para que a pessoa possa utilizá-las à medida que entrar em maior contacto com a sua realidade emocional.
- Quando a pessoa mostrar uma reação emocional evitativa, especialmente quando se trata de uma característica prévia, pode ser útil ajudar a família e os profissionais para que entendam e respeitem o seu enfrentamento, acolhendo também as dificuldades de relacionamento que isso possa gerar.

#### 10.1.4.5. Breve resumo

---

- Cada pessoa vai-se ajustando às situações percebidas como ameaçadoras em função das suas características e recursos pessoais.
- Trata-se de avaliar se, apesar do bloqueio emocional, aparece mal-estar na pessoa, dado que só nesse caso se fará uma intervenção com objetivo de mudança.
- É necessário respeitar as reações defensivas da pessoa, mas também dar-lhe, através da relação terapêutica, a possibilidade de estabelecer uma ligação com as suas emoções, sem que isso seja avassalador, para que possa elaborar e integrar a suas vivências.

| Bloqueio emocional adaptativo                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | Bloqueio emocional mal-adaptativo                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ajuda a reduzir a angústia e o impacto emocional.</li> <li>• É um mecanismo que aparece de forma parcial e transitória.</li> <li>• É congruente com um estilo de personalidade prévio, com tendência para a evitação emocional.</li> <li>• Não dificulta a capacidade para pedir ajuda nem compromete a adesão aos tratamentos e cuidados.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• É externo e persistente no tempo.</li> <li>• Bloqueia a comunicação e o apoio social.</li> <li>• Aparecem sintomas de ansiedade, transtornos do sono, pedidos de apoio, sintomas de dor total, etc. como respostas psicossomáticas face às emoções negadas.</li> <li>• Não permite que a pessoa realize uma elaboração emocional, o que implica assuntos inacabados importantes, tanto a nível prático como emocional.</li> </ul> |

## Bibliografia recomendada

Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., Bayés, R. Intervención emocional en cuidados paliativos. *Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2005.

Greenberg, L., Paivio, S. *Trabajar con las emociones en psicoterapia*. Barcelona: Paidós, 1999.

## 10.1.5. Gestão da culpa

---

**Javier Barbero Gutiérrez**

### 10.1.5.1. Descrição do tema

---

Podemos entender a culpa, desde a vertente psicológica, como um afeto doloroso<sup>1</sup> que surge da crença ou sensação de se ter transgredido, de forma intencional ou não intencional, as normas éticas pessoais ou sociais, especialmente quando da conduta (ou omissão) de uma pessoa resultou um dano noutra.

A culpa tem como função regular a conduta social indesejável e promover o autocontrolo, assim como motivar a pessoa a reparar o dano causado a outras pessoas.

São três os elementos principais de que consta a culpa:<sup>2</sup>

- a) O ato causal (real ou imaginário).
- b) A percepção e autoavaliação negativa desse ato por parte do sujeito (a consciência pesada).
- c) A emoção negativa derivada da culpa propriamente dita (o remorso).

Portanto, a culpa necessita de uma transgressão moral, quer seja real ou imaginária. Isto, que faz parte da nossa experiência quotidiana, no ambiente paliativo pode ocorrer tanto no paciente, no seu balanço biográfico de final de vida, como no cuidador e sofredor, face à morte de um ser querido.

Alguns autores diferenciam<sup>3</sup> entre culpabilidade tabu (perante algo irracional, mas assente na tradição), narcisista («Devia ter-me apercebido de que aquele cansaço era por causa de um cancro»), ética (por não ter seguido o código social normativo) e religiosa (falhar aos mandatos de um determinado âmbito de crenças).

A culpabilidade pode aparecer sem ter prejudicado terceiros. No caso de ter ocorrido o dano, junta-se à carga da própria culpa.

Estas emoções, e outras vinculadas a elas, como a perturbação e o orgulho, são consideradas por alguns autores como emoções autoconscientes. Porém, podem ocorrer no caso em que existam dificuldades para identificar e dar nome

- 
1. Echeburúa, E.; De Corral, P.; Amor, P. J. «Estrategias de afrontamiento ante los sentimientos de culpa». *Análisis y Modificación de Conducta* 2001;27(116):905-929.
  2. Pérez Domínguez, G.; Martín-Santos, R.; Bulbena, A.; Barrios, G. E. «Sentimientos de culpa». Em: Bulbena, A.; Barrios, G. E.; Fernández de Larrinoa, P. (ed.). *Medición clínica en psiquiatría y psicología*. Barcelona: Masson, 2000.
  3. García-Monge, J. A. *Los sentimientos de culpabilidad*. Madrid: SM, 1991.

a esse sentimento, vivendo-se mais na esfera emocional do que na cognitiva. Determinadas formas de raiva para si próprio ou autoagressão podem ter na sua base uma experiência de culpa e de procura de reparação não suficientemente conhecida ou reconhecida.

O remorso, como experiência emocional, ajuda a esclarecer o conteúdo na consciência. Por exemplo, um doente com cancro do pulmão avançado poderia dizer: «Devia ter deixado de fumar há anos. Em que situação vou agora deixar os meus filhos!» O remorso normal expressa de forma muito concreta o objeto da falta cometida.

A culpabilidade requer que a desaprovação seja interiorizada, o que nos pode levar a transformarmo-nos nos nossos piores críticos.

A culpa pode considerar-se como a resposta a um ato específico e limitado que não necessariamente impugna ou coloca em questão o próprio carácter ou personalidade. Podemos continuar a considerar-nos culpados por este ou aquele ato e continuar a considerarmo-nos boas pessoas. Contudo, também se pode estender ao carácter global e, nesse caso, ao sentir culpa podemos viver-nos como pessoas desonestas ou imorais.

A culpabilidade pode aparecer quando se deseja algo que se vive como moralmente reprovável, mesmo que não se atue para facilitar o desejo. Por exemplo, um familiar de um doente agonizante, do qual se sente que está a sofrer muito, pode «desejar» a morte desse ser querido, e esse «desejo» pode transformar-se em culpa quando o falecimento ocorrer.

A experiência de culpa pode ser influenciada por variáveis muito diferentes: o objeto da culpa, a gravidade da transgressão, o estilo de educação recebido, o ambiente cultural, os valores em uso dentro do próprio grupo de iguais, o domínio na pessoa do pensamento ou da afetividade, a força ou debilidade de carácter, o grau de autoestima, o repertório de condutas aprendidas para enfrentar a possível reparação, etc. Tudo isto faz com que encontremos importantes diferenças individuais na vivência da culpa.

A resposta à experiência de culpa também pode ser muito variável: desde a autoflagelação cognitiva, de forma ruminante e reiterada, até ao desejo de expiar a culpa e, até mesmo, de ser castigado, passando pela busca de compensações ou reparações.

Convém diferenciar entre culpa e vergonha. Esta última produz-se pela discrepância entre o que a pessoa quer ser ou como deseja comportar-se e o modo em que essa pessoa é socialmente identificada, enquanto a culpabilidade é um lapso moral. O elemento identificador da vergonha nada tem a ver com as normas morais, mas sim com a preocupação com a própria identidade ideal, com a própria imagem. A vergonha não nos devolve, através do outro, uma avaliação de nós próprios. Se essa avaliação for moral, a vergonha é, ao mesmo tempo, culpa.

Encontramo-nos face a um sentimento que não é desejável para ninguém, mas que de facto existe e gera mal-estar. É como a sujidade nas casas: não

desejá-la não significa que não esteja presente, e muito menos que não se tem de limpar... Dos profissionais dependerá evitar os dois extremos: a banalização dessa experiência («Não se deve fazer caso aos resíduos de uma tradição culpabilizadora»), porque de facto o paciente preocupa-se com ela, e a sua sobredimensão («O paciente terá necessariamente que se confrontar com a sua experiência de culpa»). Como quase todas as realidades humanas, a culpa pode ter também uma dimensão adaptativa, que será necessário saber identificar e acompanhar, mesmo que seja apenas na sua função de sinal de alarme face ao aparecimento de disfunções internas ou relacionais. Não devemos esquecer que não sentir culpa também pode ser patológico, com tendência psicopática. Por outro lado, existe também um sentimento de culpa neurótico, aquele que impede uma adaptação à realidade, que deveria ser desterrado. Vejamos alguns critérios diferenciais entre o que se pode entender como culpa adaptativa<sup>4</sup> (saudável, de alguma forma) e culpa mal-adaptativa ou patológica (tabela 1).

**Tabela 1. Critérios diferenciais entre culpa adaptativa e mal-adaptativa**

| Experiência de culpa adaptativa                                                                                                                                                                                                      | Experiência de culpa mal-adaptativa                                                                                                                                                                                            |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Quando se limita a uma série de comportamentos e não faz juízos globais sobre a pessoa. Compatível com o saudável amor por nós próprios («Devia ter-me calado naquela discussão»).</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Quando questiona a pessoa na sua totalidade e não a conduta concreta que a produziu. Refere-se à forma de ser («Sou um desastre»). Incompatível com uma autoestima adequada.</li></ul> |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Quando predomina o elemento cognitivo face ao emocional («Sei que fiz mal, mas não me vou angustiar»).</li></ul>                                                                             | <ul style="list-style-type: none"><li>• Quando predomina o elemento emocional face ao cognitivo («Sinto-me muito mal, devia ter agido de outra forma, mas não saberia nem por onde começar»).</li></ul>                        |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Quando não é muito espontânea nem muito cultivada.</li></ul>                                                                                                                                 | <ul style="list-style-type: none"><li>• Quando é muito espontânea ou muito cultivada.</li></ul>                                                                                                                                |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Quando é relacional e dói por ter magoado terceiros.</li></ul>                                                                                                                               | <ul style="list-style-type: none"><li>• Quando se vive por não ter estado à altura da situação.</li></ul>                                                                                                                      |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Quando nos coloca os pés no chão, sendo realistas.</li></ul>                                                                                                                                 | <ul style="list-style-type: none"><li>• Quando se instala através de fantasias de onipotência e níveis de autoexigência muito elevados.</li></ul>                                                                              |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Quando é mais pessoal do que impessoal.</li></ul>                                                                                                                                            | <ul style="list-style-type: none"><li>• Quando se dá face a uma ideia, um princípio ou um tabu.</li></ul>                                                                                                                      |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Quando incita a fazer algo bom ou mantém o desejo de reparar.</li></ul>                                                                                                                      | <ul style="list-style-type: none"><li>• Quando nos prende na nossa passividade.</li></ul>                                                                                                                                      |

4. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

|                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                  |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| • Quando a reparação é vinculante.                                                                                        | • Quando a reparação é unilateral (rituais, etc.).                                                                                                                               |
| • Quando mobiliza os recursos pessoais para mudar.                                                                        | • Quando bloqueia os recursos pessoais para mudar.                                                                                                                               |
| • Quando facilita a empatia.                                                                                              | • Quando dificulta a relação com os outros interlocutores.                                                                                                                       |
| • Quando não nos suplanta nem nos tortura e nos permite viver outros espaços de serenidade.                               | • Quando desestabiliza a serenidade interior.                                                                                                                                    |
| • Quando convida a perdoar e a perdoarmo-nos.                                                                             | • Quando se instala no autodesprezo e na autoagressão.                                                                                                                           |
| • Quando se elabora em liberdade, como se o paciente dissesse: «Sinto-me culpado porque me sinto responsabilmente livre». | • Quando deixa sem saída, com a sensação de ter de viver com a culpa de forma dolorosa e permanente.                                                                             |
| • Quando não se associa a nenhum tipo de transtornos.                                                                     | • Quando se trata de um sintoma próprio de um episódio depressivo ou de um transtorno obsessivo da personalidade, caracterizado por um nível alto de exigência e perfeccionismo. |

Descreveu-se que muitos pacientes, no final da vida, acabam por fazer um certo balanço daquilo que foi a sua existência. Aqui também pode aparecer a experiência de culpa e a necessidade de proporcionar um acompanhamento adequado. Não esqueçamos que ninguém pode voltar ao passado para remediar o que já é irremediável, e que os «Se eu tivesse feito isto ou aquilo...» podem ser intermináveis, precisamente porque ninguém conseguiu que a doença não apareça ou que o paciente não faleça.

Situa-se melhor a experiência de culpa analisando os seus fatores etiológicos e desencadeantes no âmbito dos cuidados paliativos. Vejamos alguns deles, tanto em pacientes como em familiares:

- A identificação com a imagem negativa que os outros nos deram de nós próprios («Só pensas em ti, como se não existissem outros pacientes neste piso para consolar»).
- Não ter seguido as normas medicamentosas ou de cuidados prescritas pelos profissionais («Como é que não me há de doer, se eu não tomo a medicação que me sugeriram!»).
- Viver a situação de dependência como um fardo para os outros.
- Não sentir a tristeza ou a emoção que supostamente se deveria sentir nesta situação.
- O incumprimento das ideias subliminares do género («Não é de uma boa esposa ir passear quando o teu marido está acamado, nem que ele esteja assim há cinco meses»).

- A comparação, para baixo, com outras pessoas a quem se atribui um comportamento exemplar («Como eu gostava de ser um doente tão bom como o da cama 9, que é incapaz de chamar por muito que lhe doa»).
- Viver um sentimento desagradável (raiva, por exemplo) em relação a alguém a quem se quer bem («Não devia ter gritado com ele. Além disso, é o único que ainda me liga.»).
- Quando o pessoal ou a família respondem aos pedidos de ajuda com ira ou mal-estar («Têm razão, estou sempre a chateá-los»).
- A necessidade de fazer um balanço bibliográfico da trajetória de vida, propiciada pela perceção de deterioração e limite, pela inatividade e o tempo disponível para o poder levar a cabo.
- Determinados assuntos pendentes com outras pessoas que já é muito difícil ou impossível resolver, especialmente relativamente a terceiros com quem se vivem ou se viveram vínculos afetivos ambivalentes.

### 10.1.5.2. Revisão da experiência e evidência relevante

---

Nos últimos anos, apareceram experiências e reflexões interessantes na conhecida como *psicologia do perdão*,<sup>5</sup> assim como sobre pessoas transgrediram — conservando todas as distâncias — códigos de conduta socialmente aceites (é o caso de maltratadores, etc.) ou, até mesmo, vítimas das mesmas (a conhecida como *culpa do sobrevivente*, etc.).

### 10.1.5.3. Objetivos terapêuticos específicos

---

- Explorar a experiência de culpa que pode estar a gerar mal-estar ao paciente ou familiar.
- Confrontar a culpa mal-adaptativa.
- Acompanhar a resolução ou reparação da culpa adaptativa desde critérios de liberdade e de responsabilidade, sustentados nos valores da pessoa.
- Facilitar a reconciliação, tanto interna (auto perdão) como relacional, quando for oportuno.
- Atender aos estados emocionais que acompanham habitualmente essa experiência.

---

5. Prieto-Ursúa, M.; Carrasco, M. J.; Cagigal, V.; Gismero, E.; Martínez-Díaz, M. P.; Muñoz, I. «El perdón como herramienta clínica en terapia individual y de pareja». *Clínica Contemporánea* 2012;3(2):121-134.

## 10.1.5.4. Abordagem terapêutica

---

### Premissas básicas

- A culpa é uma experiência humana por vezes de difícil reconhecimento e que, contudo, pode ser um fator determinante na experiência de mal-estar e sofrimento.
- Pode ter uma fundamentação racional (baseada em dados, em factos relevantes), mas também pode basear-se em suposições, pensamentos irracionais, etc. Não obstante, a abordagem não deve contemplar unicamente a dimensão cognitiva.
- Pode ser uma culpa pelos factos («Não consegui evitar que morresse») ou pela ação («Devia tê-lo levado antes ao médico»). Esta última costuma ser mais saudável e realista.
- Por vezes, a culpa pode perdurar porque o mal-estar que se sente com ela vive-se como se fosse um castigo merecido que se deve manter, uma espécie de tentativa para reparar o dano causado sofrendo por isso.
- Por vezes também se mantém por algo tremendamente paradoxal. Com ela obtêm-se determinados benefícios secundários, como por exemplo o continuar internamente vinculado, face à ameaça da dissolução ou do vazio, mesmo que seja nessa forma patológica, devendo simbolicamente alguma coisa. Esta questão é fulcral quando se percebe que alguém está instalado na culpa.
- Também se pode manter pelo medo de que agir em função dos próprios valores pode representar uma rejeição das pessoas significativas.
- Quando a experiência de culpa se deve a conflitos relacionais, o profissional pode desenvolver uma ação mediadora entre as partes, uma função facilitadora de diálogo e de reconciliação.
- Convém estar atento à dimensão intrapessoal. Por vezes, a dificuldade radica em perdoar-se a si próprio por ter transgredido determinadas normas ou valores. E isso pode ser difícil quando se entrou na onipotência de quem se sente obrigado a poder com tudo. A nossa responsabilidade não está em sermos perfeitos, mas em tentar dar o melhor de nós próprios. Além disso, não existe relação que cubra 100% das expectativas nem das necessidades de ninguém.

### Ferramentas de avaliação: instrumentos, perguntas-chave, aspetos observacionais, etc.

- Entrevista clínica.
- Escala para medir o sentimento de culpa (SC-35).<sup>6</sup>

---

6. Zabalegui, L. «Una escala para medir culpabilidad». *Revista Miscelánea Comillas* 1993;51:485-509.

## **Intervenções recomendadas**

- Convém estar atento a determinados indicadores de suspeita da presença daquela culpa que gera mal-estar. Vejamos alguns deles:
- A pessoa vê-se constantemente impelida a justificar a sua conduta ou os seus sentimentos.
- Põe-se à defensiva e em atitude combativa, se alguém questionar a sua forma de proceder.
- É-lhe difícil e penoso recordar ou examinar determinados factos e certas ações.
- Explorar a sua topografia: que conduta ou condutas estão na base da culpa, a sua intensidade, frequência, motivo, funcionalidade ou disfuncionalidade, etc.
- Facilitar a manipulação dos estados emocionais associados (ver os correspondentes protocolos neste mesmo manual).
- Realizar com o paciente ou com os familiares uma história de valores, que ajudem a situar a congruência habitual das pessoas, avaliando a dimensão e proporção da possível transgressão e culpa no contexto do seu comportamento e das suas histórias de vida.
- Questionar que normas estão a julgar a conduta. São normas próprias ou alheias? A pessoa sente-se culpável por normas que, na verdade, não aceita?
- Tornar conscientes os verdadeiros motivos ou causas do sentimento de culpa, por exemplo, analisando, o contexto pessoal, os sentimentos e as necessidades que conduziram a uma determinada conduta ou forma de agir. Fazer um balanço realista.
- Tomar consciência da importância de eliminar a autocritica negativa não justificada, desde as suas várias formas de surgimento, como as comparações com os outros, autodesqualificações, sobregeneralizações, etc. Utilizar a reestruturação cognitiva, substituindo os pensamentos negativos, exagerados e irracionais por outros mais racionais e ajustados à realidade. Limitar-se aos factos e reconhecer o problema que, conforme o caso, se quiser corrigir.
- Explorar conjuntamente os possíveis benefícios secundários e, habitualmente, não conscientes de sentir culpa: gerar passividade, justificar, ocultar ressentimentos, etc.
- Avaliar se o sentimento de culpa substituiu a raiva, a impotência, o sofrimento ou a tristeza porque é mais tolerável culturalmente para a pessoa. Por exemplo, há cuidadoras que toleram melhor a culpa do que a raiva.
- Detetar os mandatos de género subliminares sobre o que significa ser uma boa cuidadora.
- Não fugir da própria responsabilidade quando esta existir. Pensar que ações se poderiam realizar para reparar a culpa ou para minimizar o dano causado, canalizando adequadamente a energia para ações reparadoras, tanto

diretas como indiretas, tanto de forma real como simbólica, se forem necessárias.

- Por vezes, é útil a técnica do psicodrama ou da cadeira vazia, com ou sem visualização, para pedir ou sentir o perdão.
- Propor o direito a desfrutar, mesmo que na vida existam no momento presente situações difíceis ou especialmente dolorosas. Existem alternativas para a frustração e a culpa. A capacidade para se dar autorização para desfrutar não significa não assumir as dificuldades ou a parte dolorosa da vida, nem atrair nada nem ninguém. O facto de se ter enganado não significa não poder continuar a exercer o direito de continuar a tentar ser feliz.
- Trabalhar a dimensão temporal. A culpa costuma estar vinculada ao passado. O desejo de as coisas serem diferentes pode estar ligado ao futuro. Realizar o desejo ligado à culpa pode ser uma boa forma de reparação.
- Concluindo, convidar<sup>7</sup> à auto-observação (uma espécie de exame realista da presença de determinados comportamentos, com que frequência e condições, etc.), posteriormente à autoavaliação (comparando o que foi com o que devia ter sido, lançando mão dos valores e interesses, distinguindo aqui o que é emocional e subjetivo daquilo que é mais racional e objetivo, etc.), para, por último, acabar com o autorreforço, procurando a reparação do dano para fora, mudando o rumo quando for necessário, avaliando a fundo as dimensões positivas, conforme a avaliação anterior.
- Ou esta outra formulação:
  - Identificação da conduta, consciência de culpa e remorso. Não somos responsáveis por tudo de mau que acontece.
  - Expressão verbal e emocional de arrependimento.
  - Pedir perdão e assumir as responsabilidades devidas pelo (possível) dano causado.
  - Condutas de reparação diretas ou indiretas. Como bem dizia Paul Ricoeur,<sup>8</sup> trata-se de procurar soluções, reparar danos ou compensar os efeitos negativos.
- Por vezes, é importante situar as condutas de reparação numa dimensão temporal, precisamente para poder fechar a culpa e não permitir que se transforme num mal-estar perene.
- Noa casos em que possa ser útil, rever as estratégias da psicologia do perdão.
- Para os católicos, pode ser útil a proposta do sacramento da reconciliação (conhecido como *confissão*), face à experiência de culpa.

---

7. Zabalegui, L. *¿Por qué me culpabilizo tanto?* Bilbao: Desclée de Brouwer, 1997.

8. Ricoeur, P. *Finitud y culpabilidad*. Madrid: Taurus, 1982 (original, 1960).

- Por outro lado, é importante ter em conta que a gestão da culpa espiritual (na sua forma tanto religiosa como não religiosa) dificilmente pode ocorrer sem enfrentar a base psicológica da mesma.

Gostaríamos de terminar com a seguinte reflexão:<sup>9</sup> «Há sempre alguma coisa que se pode fazer para reparar o mal-estar gerado. Se não possível levar a cabo uma ação direta de reparação (porque a vítima da conduta culpável já faleceu, por exemplo, ou porque o dano ocorrido é irreversível), existe a possibilidade de se envolver em atividades indiretas de reparação: colaborar com outras vítimas ou com os familiares das vítimas noutras atividades, fazer parte de uma ONG, alertar outras pessoas acerca dos erros cometidos para evitar a sua repetição, etc. Até se podem desenvolver condutas gerais de empatia e de altruísmo, que contribuam para recuperar a autoestima do sujeito.»

### 10.1.5.5. Breve resumo

---

- Identificação da conduta transgressora, consciência de culpa e remorso. Não somos responsáveis por tudo de mau que acontece.
- Expressão verbal e emocional de arrependimento.
- Pedir perdão e assumir as responsabilidades devidas pelo (possível) dano causado.
- Condutas de reparação diretas ou indiretas. Trata-se de procurar soluções, reparar danos ou compensar os efeitos negativos.

## Bibliografia recomendada

---

Echeburúa, E.; De Corral, P.; Amor, P. J. «Estrategias de afrontamiento ante los sentimientos de culpa». *Análisis y Modificación de Conducta* 2001;27(116):905-929.

Prieto-Ursúa, M.; Carrasco, M. J.; Cagigal, V.; Gismero, E.; Martínez-Díaz, M. P.; Muñoz, I. «El perdón como herramienta clínica en terapia individual y de pareja». *Clínica Contemporánea* 2012;3(2):121-134.

Ricoeur, P. *Finitud y culpabilidad*. Madrid: Taurus, 1982 (original, 1960).

Zabalegui, L. *¿Por qué me culpabilizo tanto?* Bilbao: Desclée de Brouwer, 1997.

---

9. Echeburúa, E. *et al.* *Op. cit.*



## 10.1.6. Manipulação da agressividade

Javier Barbero Gutiérrez

### 10.1.6.1. Descrição do tema

As relações interpessoais que se produzem entre pacientes, familiares e profissionais por vezes são moduladas por manifestações emocionais de aborrecimento, irritação ou, até mesmo, franca hostilidade. Algumas destas manifestações são plenamente justificadas, mas outras aparecem como desproporcionais, aparentemente injustas e costumam interferir na resolução dos problemas que se apresentam. Além disso, podem ser motivo de sofrimento pessoal e de deterioração das relações interpessoais.

Os sentimentos não têm categoria moral. Nem mesmo a raiva. Em si mesma, não é nem boa nem má. Mas interessa-nos saber se a sua expressão é adaptativa ou mal-adaptativa, porque nos vai facilitar o conhecimento e a abordagem da situação que se esconde por trás. Eis aqui alguns critérios diferenciadores (tabela 1):

**Tabela 1. Critérios diferenciais entre hostilidade adaptativa e mal-adaptativa**

| Hostilidade adaptativa                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | Hostilidade mal-adaptativa                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Expressão breve de enfado.</li><li>• Expressão relacionada com o motivo da ira.</li><li>• Ocorre no momento em que surge o estímulo.</li><li>• Costuma manifestar-se sem grandes dramatismos.</li><li>• Não procura culpados.</li><li>• Costuma dar lugar à reconciliação.</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Expressão prolongada de enfado.</li><li>• Expressão não relacionada com o motivo da ira.</li><li>• Aparece deslocada no tempo.</li><li>• Manifesta-se com dramatismo.</li><li>• Tende a procurar culpados.</li><li>• Costuma gerar culpabilidade desproporcionada.</li></ul> |

A ira pode contemplar-se de diferentes formas:

- a) Um **estado emocional** que produz ativação física e que possui uns correlatos fisiológicos característicos.
- b) Uma **sensação** que afeta o modo de perceber as situações e o mundo que nos rodeia.
- c) Uma **forma de comunicação** que nos proporciona informação sobre outras pessoas e é capaz de produzir efeitos e resultados específicos.

Por outro lado, a manifestação da ira segue geralmente um processo<sup>1</sup> muito característico que é necessário ter em conta:

1. Fase de **disparo**: explosão emocional, abandono da autorregulação e do nível racional.
2. Fase de **abrandamento**: diminuição do nível de agressividade.
3. Fase de **normalização**: desaparecimento do comportamento hostil e regresso ao nível racional.

Se não se interromper este processo, através de intervenções verbais reativas (mesmo que possam ser bem-intencionadas), a manifestação de ira ou aborrecimento tende a extinguir-se e a desaparecer.

### 10.1.6.2. Revisão da experiência e evidência relevante

---

A presença de um grande sofrimento e a proximidade da morte podem conduzir a alterações emocionais significativas, como a raiva.<sup>2</sup> Os clínicos que manipularam protocolos semelhantes prévios expressam a eficácia de protocolos sobre a manipulação da raiva. É uma reação normal de pessoas normais em circunstâncias anormais que pode ser bem manipulada.

### 10.1.6.3. Objetivos terapêuticos específicos

---

- a) Respeitar e facilitar a expressão da hostilidade adaptativa.
- b) Conter e canalizar a hostilidade mal-adaptativa, evitando o auto castigo e os danos a terceiros.
- c) Fomentar a aprendizagem do comportamento assertivo como alternativa.
- d) Manter a autorregulação.

---

1. Costa, M.; López, E. «Aprendiendo a afrontar la hostilidad». Em: *Manual para el educador social. Habilidades de comunicación en la relación de ayuda*. Vol. 2, cap. 4. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, 1991, pág. 59-71.

2. Faulkner, A. «Dealing with anger in a patient or relative: a flow diagram». *Palliat Med* 1994; 8:51-57.

## 10.1.6.4. Abordagem terapêutica

### Premissas básicas

- As reações de hostilidade **são manifestações de problemas** inadequadamente expressos, devido ao sofrimento que provocam.
- Para manipular a hostilidade do outro, é necessário começar por **identificar e aceitar a própria** («Aborrece-me que não reconheçam o meu esforço e que me falem torto»). Trata-se de nos entendermos para podermos entender o outro.
- Neste sentido, é mais útil **escutar o que nos diz a emoção** (neste caso, a hostilidade), do que deixar-se levar pelas formas inapropriadas de a manifestar.
- Uma reação emocional intensa tem uma vida **relativamente breve**, se não for retroalimentada.
- Se quisermos resolver algum problema ou chegar a algum acordo com o nosso interlocutor, devemos propor-nos um **objetivo prévio: reduzir a intensidade da sua reação emocional**. O objetivo inicial não pode ser do tipo «Tem de se dar conta de que...».
- Certamente, exercemos um **certo controlo** sobre as reações emocionais dos outros (para conter ou retroalimentar).
- A raiva não surge porque sim, mas pode ter na sua base diversos **fatores etiológicos ou desencadeantes**. Vejamos alguns deles:
  - a) Fatores externos: interrupção ou ausência de tratamento curativo, marginalização, acumulação de perdas, regulamentação rígida e despersonalizada, sobreproteção não desejada, limitação na funcionalidade, etc.
  - b) Fatores internos: receios, incerteza, impotência, frustração, insegurança, desânimo, deterioração progressiva, culpa, etc. a raiva pode ser uma manifestação secundária destas experiências.
  - c) Fatores de aprendizagem: aprendizagem inapropriada na expressão das emoções e no controlo dos impulsos, ficando como constância comportamental da pessoa, ou seja, como forma habitual de reagir face aos estímulos.
- Os profissionais, assim como o resto das pessoas, movem-se num determinado **limiar de reatividade** face à hostilidade do outro, que dependerá da sensação de urgência ou perigo que tenhamos, da situação emocional que se esteja a atravessar, das consequências que se prevejam de uma determinada situação e da reciprocidade que se tenha para com a outra pessoa. Conhecer esse limiar de reatividade faz-nos estar mais ou menos alerta relativamente à nossa forma de reagir.
- Aceitar o **direito** do paciente ou familiar de se mostrar irritado.
- **Evitar interpretar** a conduta agressiva como um **ataque pessoal**.

- Quando aparecer a **hostilidade adaptativa**, é importante **validar a sua expressão**. Zangamo-nos sempre por algum motivo. «Se eu tenho direito a sentir o que sinto, o outro também tem.»
- Convém adotar uma atitude aberta, não defensiva, face ao objeto da crítica, **reconhecendo**, no caso de existirem, os **erros cometidos**.
- Mostrar **respeito** pela pessoa e ausência de juízos de condenação.
- Treinar uma **comunicação assertiva** que facilite a adequada expressão das emoções é uma boa alternativa, ou seja, expressar o que se pensa e se sente sem ferir os outros.

### **Ferramentas de avaliação: instrumentos, perguntas-chave, aspetos observacionais, etc.**

Aqui a chave está nos aspetos observacionais, ou seja, em detetar, o mais cedo possível, os predisponentes e os primeiros sinais da conduta agressiva, precisamente para prevenir o seu início e agudização. Alguns sinais de indício de aumento da agressividade poderiam ser falar muito rápido, elevar o tom de voz, ser sarcástico, deambular continuamente, negar-se a sentar, apertar o maxilar e apontar com o dedo indicador.

### **Intervenções recomendadas**

1) Nas fases de **disparo e abrandamento**:

a) Reconheça internamente<sup>3</sup> a raiva e **ative o seu sistema de autorregulação emocional**:

- Permita-se sentir essas emoções (mal-estar, raiva, receio, etc.) e faça-o sem culpa. É um ser humano que sente.
- Como norma, pare para pensar nos seus objetivos: fundamentalmente, diminuir a ativação emocional do outro. Não tenha como inimigo as suas próprias reações emocionais.
- Utilize fichas ou sinais que o ajudem a lembrar os seus objetivos.
- Diga-se coisas que o acalmem ou relaxem: auto mensagens (atento a pensamentos distorcidos).

b) **Ative a empatia**, a escuta ativa, fundamentalmente a **não verbal**:<sup>4</sup>

- Contacto visual. Olhe de forma não ameaçadora, não desafiante, enviando sinais (fundamentalmente não verbais) de escuta, mostrando interesse pelo motivo da crítica.
- Não vire as costas.
- Postura descontraída, mas não indiferente.

3. Kassinove, H. *El manejo de la agresividad. Manual de tratamiento completo para profesionales*. Bilbao: Descleé de Brouwer, 2005.

4. Cervera, G. *Manejo de pacientes difíciles: paciente agresivo y paciente ansioso*. Madrid: Entheos, 2005.

- Evite as mãos nos bolsos, os braços cruzados, etc. Mantenha as mãos à vista do paciente.
  - Essa postura relaxada é compatível com uma expressão de serenidade e firmeza.
  - Evite os movimentos bruscos ou súbitos.
  - Tom de voz calmo e suave, falando de forma calma, mas com segurança.
  - Mantenha-se a uma distância prudente, fora do alcance de um possível golpe. Evite invadir o espaço físico pessoal do outro.
  - Não tente tocar no paciente.
- c) Mantenha-se em **auto-observação para facilitar a autorregulação, sem retroalimentar** a manifestação hostil (não «caia na ratoeira»), com uma **baixa reatividade**.
- d) **Não interrompa** dizendo coisas como «Acalme-se», «Seja razoável», «Pare de gritar ou não nos vamos entender» ou «Não me está a ouvir. Escute-me, por favor». Para induzir a calma, espere que passe a agitação, **não tente nesse momento argumentar racionalmente**. A outra pessoa não é capaz de ouvir.
- e) **Guarde para si os seus juízos de valor** acerca do que a pessoa irritada deveria ou não dever fazer.
- f) Evite subir o volume de voz para se fazer ouvir. Um certo **equilíbrio emocional**: se o profissional não subir o tom de voz, facilita que o paciente o baixe.
- g) Permita-se algum tempo para recordar os objetivos (diminuição da ativação emocional), enquanto tenta **respirar tranquilamente**. A fase de disparo não é eterna. Se não aparecerem novos estímulos provocadores, entrará num processo de extinção e lentamente acabará por ceder.
- h) Durante a fase de abrandamento, é conveniente **continuar a ouvir**, sem replicar. Em todo o caso, pergunte, mostre interesse pelo motivo ou as circunstâncias da ira.
- i) **Redesenhe o ambiente** e reduza, dentro do possível, os sinais discriminatórios que incitam à resposta emocional que deseja controlar: ruídos ambientais, «coro» de outras pessoas, etc.
- j) Quando for possível, introduza **alterações** que promovam emoções incompatíveis com a irritação: convide o paciente a sentar-se, ofereça-lhe um café, etc. Obviamente, devidamente contextualizado.
- 2) Na fase de **normalização**:
- a) Dê mostras **verbais de empatia**.
- b) Facilite, através de **perguntas abertas**, a expressão dos fatores etiológicos ou desencadeantes da manifestação hostil, **mostrando interesse** pelo ponto de vista da outra pessoa: «Tomo nota de que o aconteceu o incomodou muito. O que acha de tentarmos ver o que provocou essa situação? Interessa-me saber a sua opinião.»

- c) Tente encontrar conjuntamente possíveis alternativas para a situação apresentada, utilizando a estratégia da **solução de problemas**. Para isso, é fundamental identificar e priorizar as preocupações que estão a gerar a reação hostil. Portanto, estar na disposição de **acordar uma solução** caso isso seja adequado e possível. **Recondução por objetivos**.
- d) Avalie com o sujeito a fraca utilidade do comportamento hostil e ajude-o a definir como gostaria de reagir na próxima vez: «Acha que é útil para si esta forma de enfrentar o problema?».
- e) Uma vez partilhada e entendida a situação, sugira alterações na forma de expressão da hostilidade dirigidas à manutenção de **uma comunicação mais assertiva**: «Se pensar com calma, tenho a certeza que da próxima vez saberá encontrar uma forma de agir que produza um dano menor, tanto a si como aos outros.»
- 3) Dado que os três componentes essenciais de toda a reação emocional são os **pensamentos**, as **reações fisiológicas** e os **comportamentos**, é necessário intervir em cada um deles tendo em conta as suas relações interativas.
- 4) Por outro lado, ao explorar e avaliar as causas da conduta agressiva, é importante **detetar se é o padrão de conduta habitual**, se a hostilidade é **adaptativa** ou mal-adaptativa, e qual é a **raiz primária** da conduta. Isto ajudará a prevenir futuros conflitos.
- 5) Se não conseguirmos enfrentar a situação, é importante **reconhecer os próprios limites** e pedir ajuda à equipa.
- 6) Por último, é muito útil a **introspeção crítica, serena e não corporativa** acerca de que parte de responsabilidade têm os profissionais no desencadeamento, manutenção ou reforço deste tipo de comportamento hostil.

Concluindo, a expressão da hostilidade é, em princípio, natural e legítima, e deveria ser sempre reconhecida, assumida quando for apropriada e explorada quando não o for, com o objetivo de a relativizar e promover soluções mais adequadas à situação para minimizar os danos. Neste sentido, é importante **não pressupor** nada acerca da causa que gerou a hostilidade, mas **avaliar especificamente** cada situação.

Por último, a manifestação da hostilidade é, de certa forma uma forma de desabafo, e este não será eficaz se não se acolher a raiva aceitando-a no reconhecimento do outro desde a dignidade e a diferença como pessoa.

### 10.1.6.5. Breve resumo

---

1. O meu objetivo: desativar a hostilidade.
2. Autorregulação (não «cair na ratoeira»).
3. Ouvir. Não interromper. Não levantar a voz.
4. Não tentar argumentar nesse momento.
5. Mostrar interesse através da linguagem não verbal.

Quando tiver baixado a intensidade da hostilidade...

6. Mostrar interesse e perguntar: «O que aconteceu?».
7. Mostrar empatia: «Tomo nota de que o que aconteceu o incomodou muito».
8. Procurar alternativas em conjunto.

## 10.1.7. Ideação autolítica

---

Jorge Maté Méndez

Javier Barbero Gutiérrez

Jesús González-Barboteo

### 10.1.7.1. Introdução

---

O sofrimento é inerente à condição humana e pode agravar-se se a morte for esperada, face a situações limite como podem ser o padecer de uma doença incurável, progressiva, avançada e terminal. Por vezes, a possibilidade da morte e, portanto, a sua antecipação, pode ser vivida como a única libertação de uma experiência intensa e extensa de sofrimento.

A palavra *suicídio* provém da expressão latina *sui caedere*, que significa ‘matar-se a si próprio’. O **ato suicida** é definido pela Organização Mundial de Saúde (1976) como qualquer ação através da qual uma pessoa se causa dano a si própria, independentemente do grau de intenção letal e de sabermos ou não os seus verdadeiros motivos.<sup>1</sup> Num âmbito mais clínico, entendemos que se trata de um ato deliberado para causar a própria morte, e não só um «dano a si próprio». Do ponto de vista clínico, convém conhecer o processo que se produz na pessoa e que, por vezes, pode levar ao ato suicida, mesmo que seja de forma excecional. O processo seria este:

0. Ideação de morte. Típica de muitos pacientes em final de vida, que podem chegar a experimentar a possibilidade da morte como uma libertação da sua experiência de sofrimento. Inclui pensamentos sobre a morte, o sentido da vida, etc.
1. Ideação suicida. A pessoa pensa na possibilidade de se tirar a vida, apesar de ser um pensamento esporádico, sem planificação nem desenho de atuações. «Em algum momento já me passou da cabeça que seria melhor desaparecer.»
1. Ambivalência<sup>2</sup> suicida. Fase de dúvida em que a pessoa não só pensa em suicidar-se, como se propõe a possibilidade real de passar à ação como solução para o seu estado ou para os seus problemas. Esta fase costuma ser

---

1. Pascual, P.; Villena, A.; Morena, S.; Téllez, J. M.; López, C. *El paciente suicida* [online], 2005. [Acesso: 1 março 2014.] Disponível em: <http://www.fisterra.com/guias2/suicida.asp>

2. Miró, E.; Vallejo Ruiloba, J.; Gastó Ferrer, C. *Trastornos afectivos: ansiedad y depresión*. 2.ª ed. Masson, 2000, pág. 675-684.

variável quanto à duração. Em algumas pessoas pode não existir, especialmente em perfis de caráter impulsivo.

3. Planificação suicida. A pessoa planeia de forma concreta como acabar com a sua vida. «Tiro o cateter central durante a noite e esvaio-me em sangue.»
4. Ato ou conduta suicida. A pessoa tenta acabar com a sua vida.

Habitualmente, quando uma pessoa vive o processo que pode terminar em suicídio é porque está a viver uma experiência muito intensa de sofrimento, de desespero. Por isso, convém conhecer as causas mais frequentes de sofrimento neste tipo de pacientes no final da vida. Em forma de exemplo relevante, podemos descrever o que a literatura refere acerca do âmbito do cancro avançado:

- a) Sintomas de origem física, como a dor, a fadiga, a astenia e a anorexia, a dispneia, a insónia e a obstipação.<sup>3-5</sup> A vivência destes sintomas e o significado atribuído aos mesmos são diferentes para cada paciente e, portanto, condicionam diferentes níveis de mal-estar, independentemente da sua magnitude.<sup>6</sup>
- b) Sintomas psicológicos como a ansiedade e a depressão, o medo e o receio da morte, a alteração da autoimagem, a perda da funcionalidade, sentimentos de carga para os cuidadores, preocupação pelo futuro dos familiares após o falecimento e *delirium*. A depressão costuma apresentar-se entre 15 e 25% dos pacientes,<sup>7</sup> enquanto a frequência do *delirium* no paciente oncológico avançado e terminal varia entre 26 e 44% no momento da admissão numa unidade de cuidados paliativos ou num hospital,<sup>8-12</sup> atingindo 80%<sup>12</sup>

- 
3. Kwon, Y. C.; Yun, Y. H.; Lee, K. H.; Son, K. Y.; Park, S. M.; Chang, Y. J. *et al.* «Symptoms in the lives of terminal cancer patients: which is the most important?». *Oncology* 2006;71:69-76.
  4. Oi-Ling, K.; Man-Wah, D.; Kam-Hung, D. «Symptom distress as rated by advanced cancer patients, caregivers and physicians in the last week of life». *Palliat Med* 2005;19:228-233.
  5. Portenoy, R. K.; Thaler, H. T.; Kornblith, A. B.; Lepore, J. M.; Friedlander-Klar, H.; Coyle, N. *et al.* «Symptom prevalence, characteristics and distress in a cancer population». *Qual Life Res* 1994;3:183-189.
  6. Ingham, J.; Portenoy, R. K. «The measure of pain and other symptoms». Em: Doyle, D.; Hanks, G.; Cherny, N.; Calman, K. (ed.). *Oxford textbook of palliative medicine*. 3.ª ed. Oxford: Oxford University Press, 2004.
  7. Massie, M. J.; Popkin, M. K. «Depressive disorders». Em: Holland, J. C. (ed.). *Psychooncology*. Nova Iorque: Oxford University Press, 1998.
  8. Bruera, E.; Miller, L.; McCallion, J.; Macmillan, K.; Krefting, L.; Hanson, J. «Cognitive failure in patients with terminal cancer: a prospective study». *J Pain Symptom Manage* 1992;7:192-195.
  9. Minagawa, H.; Uchitomi, Y.; Yamawaki, S.; Ishitani, K. «Psychiatric morbidity in terminally ill cancer patients. A prospective study». *Cancer* 1996;78:1131-1137.
  10. Cobb, J. L.; Glantz, M. J.; Nicholas, P. K.; Martín, E. W.; Paul-Simon, A.; Cole, B. F.; Corless, I. B. «Delirium in patients with cancer at the end of life». *Cancer Pract* 2000;8:172-177.
  11. Caraceni, A.; Nanni, O.; Maltoni, M.; Piva, L.; Indelli, M.; Arnoldi, E.; Monti, M.; Montanari, L.; Amadori, D.; De Conno, F. «Impact of delirium on the short term prognosis of advanced cancer patients. Italian Multicenter Study Group on Palliative Care». *Cancer* 2000;89(5):1145-1149.
  12. Lawlor, P. G.; Gagnon, B.; Mancini, I. L.; Pereira, J. L.; Hanson, J.; Suárez-Almazor, M. E.; Bruera, E. D. «Occurrence, causes, and outcome of delirium in patients with advanced cancer: a prospective study». *Arch Intern Med* 2000;160:786-794.

nos últimos dias, sendo a prevalência, ao longo do tempo de hospitalização, de 86%.<sup>13</sup>

- c) Problemas existenciais e espirituais, entre os quais se destacam as preocupações relacionadas com o desespero, a perda de ilusões e do sentido, a culpa, a ansiedade perante a morte e a disrupção da identidade pessoal.<sup>14,15</sup> Entre os aspetos que contribuem para o sofrimento existencial, sobressaem os que têm a ver com a perda de autonomia, a baixa autoestima e o desespero, a culpa, a perda da dignidade e a alteração da autoimagem, o isolamento social, a falta de acesso a recursos e apoio, a pobre saúde espiritual e a falta de sentido.<sup>16,17</sup>

Neste contexto, as cotas de sofrimento de um paciente que se encontra no final da sua vida podem ser muito elevadas, condicionando por isso a perda do sentido da vida ou do processo que está a viver. Nesta situação, pode emergir uma ideação de morte que conduza a uma ideação suicida. O reconhecido relatório Hastings<sup>18</sup> descreveu os quatro objetivos da medicina: 1) prevenir as doenças e preservar a saúde; 2) aliviar a dor e o sofrimento; 3) atender e curar os doentes, e cuidar dos incuráveis; e 4) evitar uma morte prematura e procurar uma morte tranquila quando esta for inevitável. Estes postulados são inquestionáveis nas abordagens atuais da medicina e de outras profissões ligadas à saúde. Contudo, existem situações clínicas complexas, nas quais os conceitos de sofrimento, desespero, desejos de adiantar a morte ou de acabar com a vida podem tornar-se confusos, e dificultar a tomada de decisões.

- 
13. Morita, T.; Tsunoda, J.; Inoue, S.; Chihara, S.; Oka, K. «Communication capacity scale and Agitation Distress Scale to measure the severity of delirium in terminally ill cancer patients: a validation study». *Palliat Med* 2001;15:197-206.
  14. Cassell, E. J. «The nature of suffering and the goals of medicine». *N Engl J Med* 1982;306:639-645.
  15. Cherny, N. I.; Coyle, N.; Foley, K. M. «Suffering in the advanced cancer patient: a definition and taxonomy». *J Palliat Care* 1994;10:57-70.
  16. Morita, T.; Tsunoda, J.; Inoue, S.; Chihara, S. «An exploratory factor analysis of existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients». *Psychooncology* 2000;9:164-168.
  17. Blinderman, C. D.; Cherny, N. I. «Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel». *Palliat Med* 2005;19:371-380.
  18. Callahan, D. «The Goals of Medicine. Setting New Priorities». Hastings Center Report 1996;26(6), suplemento especial. Tradução 2005: *Los fines de la medicina*. [Acesso: 1 março 2014.] Disponível em: [http://www.fundaciongrifols.org/portal/es/2/7353/ctnt/dD10/\\_/\\_/5v5/11-Los-fines-de-la-medicina-The-Goals-of-Medicine-.html](http://www.fundaciongrifols.org/portal/es/2/7353/ctnt/dD10/_/_/5v5/11-Los-fines-de-la-medicina-The-Goals-of-Medicine-.html)

### 10.1.7.2. O que acontece com os pacientes em final de vida? Que ideação suicida aparece realmente?

Vejamos a partir de estudos e reflexões com pacientes oncológicos. No contexto de doença oncológica avançada, observamos nos doentes uma série de sintomas frequentemente invalidantes e incómodos que podem provocar um grande mal-estar psicológico, tanto para o paciente como para a família. Nestas situações, mesmo apesar de um aceitável controlo sintomático, os pacientes podem experimentar ideação autolítica, que, segundo alguns autores, afeta 8-10% dos pacientes em situação terminal.<sup>19</sup>

O sofrimento só pode ser entendido como uma experiência subjetiva vivenciada pela pessoa, única e irrepetível, que se constrói sobre a integração de todas as chaves percetivas da pessoa (física, emocional, social e espiritual), caracterizada pela sensação que o paciente tem de ameaça da sua integridade, a impotência para enfrentar essa ameaça e o esgotamento dos próprios recursos pessoais e psicossociais.<sup>20,21</sup>

A presença de ideias autolíticas em pacientes oncológicos com cancro avançado ou terminal determina uma situação clínica complexa de difícil manipulação. A abordagem multidisciplinar e interdisciplinar, a deteção precoce de fatores de risco, uma avaliação psicopatológica exaustiva, assim como a implementação de recomendações simples, podem permitir tanto a remissão de ideias suicidas como evitar o ato suicida em si.<sup>22</sup> A intervenção precoce no indivíduo com risco suicida é primordial, não apenas pelo ato em si, mas porque costuma ser um indicador (salvo em situações de pura escolha racional) da presença de mal-estar emocional severo no paciente.<sup>22-24</sup> Para isso, é necessária uma avaliação específica e cuidadosa dos pensamentos e ideias de suicídio, além de uma exploração precisa acerca do significado dos mesmos.

- 
19. Chochinov, H. M.; Wilson, K. «The euthanasia debate: Attitudes, practices and psychiatric considerations». *Can J Psychiatry* 1996;40:571-651.
  20. Bayés, R.; Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P. «Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa». *Med Paliat* 1996;3:114-121.
  21. Chapman, C. R.; Gavrin, J. «Suffering and its relationship to pain». *J Palliat Care* 1993;9(2): 5-13.
  22. Maté, J.; González-Barboteo, J.; Ibáñez-Solaz, M.; Martínez-Uriónabarenetxea, K.; Limonero, J. T.; Tuca, A. «Ideación autolítica al final de la vida en pacientes oncológicos paliativos: a propósito de un caso». *Psicooncología* 2008;5(2-3):339-358.
  23. Parker, M. «Medicalizing meaning: demoralization syndrome and the desire to die». *Australian and Aust N Z J Psychiatry* 2004;38:765-773.
  24. González, J.; Maté, J. Comunicación oral *¿Existe un límite en la autonomía?*, en el Taller Caso Clínico *¿Existe un límite en la autonomía?*. 6º Congresso Nacional da Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 9 de junho de 2006.

O risco de suicídio em pacientes com cancro aumenta significativamente nos estádios avançados da doença.<sup>25</sup> O desejo sustentado de morrer está presente numa percentagem destes pacientes que oscila, segundo os estudos e as metodologias utilizadas, entre 6 e 17%.<sup>26</sup> Da mesma forma, alguns autores assinalam que a incidência real em pacientes terminais provavelmente está subavaliada, por um lado, devido às dificuldades de esclarecimento da causa real de morte e, por outro, a que algumas famílias recusam-se a informar acerca da morte por suicídio.<sup>27</sup> Segundo alguns autores,<sup>28</sup> 86% dos suicídios em pacientes com cancro ocorreriam em estados avançados da doença.

No contexto de pacientes com doença terminal, descreveram-se alguns dos **fatores de risco de suicídio**, entre quais se incluem:

- a) Fatores biomédicos: dor incontrollada, *delirium*, presença de perdas físicas e do estado funcional (por exemplo, perda de mobilidade, incontinência, amputação, paraplexia, incapacidade para comer ou engolir, fadiga).
- b) Fatores sociais, como escasso apoio emocional e isolamento social.
- c) Fatores relacionados com a presença de psicopatologia ou história psiquiátrica prévia, como depressão maior, desânimo, transtornos de personalidade, abuso de substâncias, história familiar de suicídio ou diagnóstico psiquiátrico prévio.<sup>27, 29-35</sup>

Outros autores referem também como fatores de risco os cancros orais, faríngeos e pulmonares, normalmente associados ao consumo, abuso e dependên-

- 
- 25. Kendal, W. S. «Suicide and cancer: a gender comparative study». *Ann Oncol* 2006;18:381-387.
  - 26. Tiernan, E.; Casey, P.; O'Boyle, C.; Birbeck, G.; Mangan, M.; O'Siorain, L. et al. «Relations between desire for elderly death, depressive symptoms and antidepressant prescribing in terminally ill patients with cancer». *J R Soc Med* 2002;95:386-390.
  - 27. Chochinov, H. M.; Wilson, K. G.; Enns, M.; Lander, S. «Depression, hopelessness, and suicidal ideation in the terminal ill». *Psychosomatics* 1998;39(4):366-370.
  - 28. Breitbart, W. «Suicide risk and pain in cancer and AIDS patients». Em: Chapman, C. R.; Foley, K. M. (ed.). *Current and emergency issues in cancer pain*. Nova Iorque: Raven Press, 1993.
  - 29. National Cancer Institute. *Depresión. Riesgo de suicidio en paciente con cáncer* [online]. [Acesso: 1 março 2014.] Disponível em: <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medi-cos-apoyo/depresion/HealthProfessional/page4>
  - 30. Breitbart, W. «Suicide in cancer patients». *Oncology* 1987;1:49-53.
  - 31. Rosenblatt, L.; Block, S. D. «Depression, decision making, and the cessation of life-sustaining treatment». *West J Med* 2001;175:320-325.
  - 32. Akechi, T.; Nakano, T.; Akizuki, N.; Nakanishi, T.; Yoshikawa, E.; Okamura, H. et al. «Clinical factors associated with suicidality in cancer patients». *Jpn J Clin Oncol* 2002;32(12):506-511.
  - 33. Robertson, M. «Suicidal ideation in the palliative care patient: Considerations for health care practice». *Australian Social Work* 2008;61(2):150-167.
  - 34. Cole, T. B.; Bowling, J. M.; Patetta, M. J.; Blazer, D. G. «Risk factors for suicide among older adults with cancer». *Aging Ment Health* 2014;7. [Publicado eletronicamente antes da sua impressão.]
  - 35. Balci Sengül, M. C.; Kaya, V.; Sen, C. A.; Kaya, K. «Association between suicidal ideation and behavior, and depression, anxiety, and perceived social support in cancer patients». *Med Sci Monit* 2014;27(20):329-336.

cia do álcool e do tabaco (especialmente, em pacientes com patologia tumoral otorrinolaringológica). Em geral, estes pacientes apresentam um estilo de enfrentamento emocional face a estressores psicossociais que pode ser inadequado.<sup>31,36</sup> Em pacientes com neoplasias hematológicas, descreveu-se que as recaídas da doença, ou apresentar de forma crónica uma doença enxerto contra hospedeiro, se associa a uma maior incidência de suicídios em pacientes com transplante de medula óssea.<sup>37</sup>

É necessário destacar também o maior risco de suicídio nos pacientes cuja imagem corporal se desfigura, como podem ser os pacientes oncológicos de cabeça e pescoço, seguidos pelos da mama, urogenital, gastrointestinal e melanoma.<sup>25,38</sup> Por último, alguns estudos apontam para o facto de existir um maior número de suicídios em varões do que em mulheres, e que os casos aumentam com a idade, sendo mais frequentes quando se ultrapassam os 50 anos.<sup>25,39</sup> Por outro lado, entre os fatores de risco de suicídio, é especialmente relevante o constructo de desânimo.<sup>27</sup> Apesar de textualmente o desânimo se poder definir como a ausência ou perda de esperança, definiremos, em primeiro lugar, o que significa a esperança para podermos entender a ausência da mesma (desânimo). Apesar de ser certo que, na literatura oncológica, a esperança é interpretada como a cura da doença, no contexto de doença oncológica avançada e terminal, o espectro de esperança vai mais além do desejo de cura. Clayton *et al.*<sup>40</sup> perguntaram-se como se podia falar do futuro com doentes em situação terminal e, ao mesmo tempo, ajudá-los no seu processo de adaptação e fomentar a esperança. Estes autores constataram que a esperança pode ser descrita como um conceito multidimensional que implica um processo dinâmico que, para a maioria dos pacientes, significa enfrentar várias perdas no contexto de uma realidade variável. No estudo de Clayton *et al.* descreve-se como é vivido o espectro da esperança pelos pacientes. Assim, os pacientes falam de esperança em termos de curar-se por um milagre ou viver mais do que o previsto, encontrar um significado para a sua vida, poder restabelecer relações pessoais e passar bons momentos com a família e os amigos, assim como ter uma morte tranquila e encontrar um significado espiritual para a sua situação.

---

36. Goetliz, A. «Suicidal ideation at end of life: the palliative care team's role». *Palliat Support Care* 2003;1:275-278.

37. Tichelli, A.; Labopin, M.; Rovó, A.; Badoglio, M.; Arat, M.; Van Lint, M. T.; Lawitschka, A.; Schwarze, C. P.; Passweg, J.; Socié, G. «Increase of suicide and accidental death after hematopoietic stem cell transplantation: a cohort study on behalf of the Late Effects Working Party of the European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT)». *Cancer* 2013;119(11):2012-2021.

38. Breitbart, W. «Suicide in cancer patients». Em: Holland, J. C.; Rowland, J. H. (ed.). *Handbook of Psychooncology: Psychological care of the patient with cancer*. Nova Iorque: Oxford University Press, 1989.

39. Bisen, J. R. «Enfermedad médica y suicidio». Em: Ros, S. (ed.). *La conducta suicida*. Madrid: ELA, 1997.

40. Clayton, J.; Butow, P.; Arnold, R.; Tattersall, M. «Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers». *Cancer* 2005;103:1965-1975.

Alguns autores assinalam o desânimo como um fator preditivo de suicídio que se adiciona à depressão.<sup>27,29,41-43</sup> As investigações realizadas sugerem que existe uma associação positiva entre desânimo e ideação suicida que não pode ser explicada unicamente pela depressão.

### 10.1.7.3. Algumas considerações e recomendações de apoio

---

A mera expressão do desejo de suicídio não é um indicador claro de que o suicídio se vá consumir. Por outro lado, o desejo pode flutuar ao longo do tempo e ser influenciado por um grande número de fatores, assim como pela assistência paliativa prestada.<sup>34</sup> Da mesma forma, é preciso destacar que a presença de sintomas somáticos, como anorexia, astenia, perda de peso, insónia ou lentidão psicomotora, entre outros, é básica para o diagnóstico de depressão em pacientes sem outra doença. Porém, estes indicadores têm pouca utilidade no diagnóstico de pacientes oncológicos em fase avançada ou terminal, dado que são comuns à doença neoplásica e à depressão.<sup>34</sup> Neste sentido, Durkin *et al.*<sup>44</sup> indicam que mais de 50% deste tipo de pacientes com doença em fase terminal padecem de algum transtorno emocional que não foi diagnosticado e, portanto, não foi tratado. É fundamental ter presente esta entidade nosológica por parte de todos os profissionais de saúde e fazer uma avaliação adequada para se detetar precocemente.<sup>45</sup>

É habitual que o profissional de saúde que se encontra perante um paciente com ideação autolítica suspeite que esta faz parte da expressão de um transtorno psicopatológico pré-mórbido. Não obstante, se além disso contemplamos a perspetiva filosófica e existencial, alguns autores sugerem a possibilidade de que **o suicídio possa ser considerado como uma escolha racional e em ausência de psicopatologia** (figura 1). Nestes casos, a indicação de hospitalização involuntária seria questionável e poderia até mesmo considerar-se ilegal ou que vulnera o princípio de autonomia. Assim, é necessária a intervenção de um especialista em saúde mental (psiquiatra ou psicólogo) para poder fazer um bom diagnóstico diferencial destas situações clínicas e adotar ou sugerir as

---

41. Chochinov, H. M.; Tataryn, D.; Clinch, J. J.; Dudgeon, D. «Will to live in the terminal ill». *Lancet* 1999;354(9181):816-819.

42. Tataryn, D.; Chochinov, H. M. «Predicting the trajectory of will to live in terminal ill patients». *Psychosomatics* 2002;43(5):370-377.

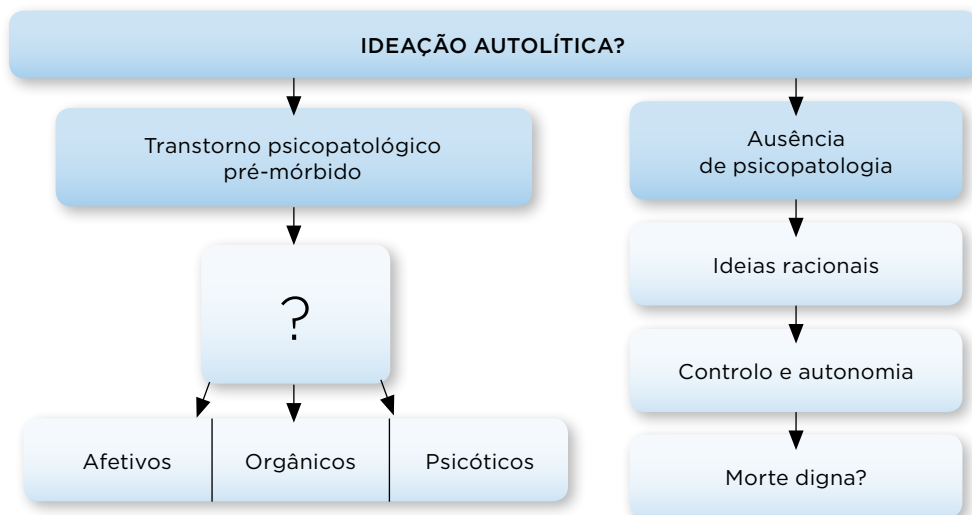
43. Sullivan, M. «Hope and hopelessness at the end of life». *Am J Geriatr Psychiatry* 2003;11:393-405.

44. Durkin, I.; Kearney, M.; O'Siorain, L. «Psychiatric disorder in palliative care unit». *Palliat Med* 2003;17:212-218.

45. Cooke, L.; Gotto, J.; Mayorga, L.; Grant, M.; Lynn, R. «What do I say? Suicide assessment and management». *Clin J Oncol Nurs* 2013;17(1):1-7.

medidas oportunas. Portanto, na secção seguinte, «Protocolo de intervenção», propomos uma série de recomendações para detetar e manipular a ideação de morte e autolítica no paciente com cancro avançado no final da vida.<sup>22,42,43</sup>

**Figura 1. Suicídio como escolha racional na ausência de psicopatologia (modificado de J. Maté e J. González, 2006)<sup>22,46,47</sup>**



#### 10.1.7.4. Protocolo de intervenção

##### Atitudes transversais centrais

- **Atitude empática**, na qual se acolhe e se valida o direito aos medos, incertezas, mal-estares, etc. do paciente.
- **Atitude de aceitação incondicional da pessoa**, ou seja, ausência de juízo e mostra de interesse por aquilo que é central para ela (por exemplo, a sua experiência de sofrimento ou o seu desejo de desaparecer, sem banalizações).

##### Critérios clínicos a ter em conta (dinâmica do pacto)

- Validação do direito do paciente a diminuir o seu sofrimento.

46. Maté, J.; González, J. Comunicación oral *Ideas autolíticas en cáncer avanzado*, incluida en el taller ¿Existe un límite en la autonomía?. 6º Congreso Nacional da Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 9 de junho de 2006.

47. Maté Méndez, J.; Ochoa Arnedo, C.; Carreras Marcos, B.; Hernández Ribas, R.; Segalàs Cosi, C.; Gil Moncayo, F. L. «Síntomas psicológicos y psiquiátricos. Depresión». Em: Porta, J.; Gómez-Batiste, X.; Tuca, A. (ed.). *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. 3.ª ed. Pozuelo de Alarcón, Madrid: Enfoque Editorial, 2013, pág. 233-244.

- Avaliação de alternativas menos radicais e irreversíveis.
- Avaliação das consequências posteriores para a família, no luto, sem manipulação ou chantagem emocional.
- Proposta de realização de instruções prévias que proporcionem um processo e uma garantia de controlo na tomada de decisões (planificação de decisões antecipadas).
- Explicitação da possibilidade de sedação profunda, desde intermitente a irreversível, conforme o caso, sempre pactuada. Critérios, processo e comunicação.

## **Outras atitudes transversais e intervenções a ter em conta**

- **Informação:** explorar que informação tem o paciente acerca da sua doença, tanto a nível de diagnóstico como de prognóstico.
- **Mal-estar emocional:** avaliar em que medida os sintomas referidos pelo paciente são percebidos como uma ameaça, a nível bio-psico-socio-espiritual-existencial.
- **Recursos pessoais:** fazer um reforço positivo dos recursos próprios do paciente e que facilitam o enfrentamento, assim como a perceção de controlo.
- **Suporte social:** avaliar o tipo de suporte externo com que conta o paciente (família, amigos).
- **Controlo de sintomas:** assegurar o controlo de sintomas (por exemplo, a dor) como atenuadores da vulnerabilidade.
- **Controlo de estímulos:** pactuar o afastamento de objetos, fármacos ou situações potencialmente perigosas que possam contribuir para o ato suicida impulsivo.
- **Psicopatologia prévia:** avaliar os antecedentes psicopatológicos pessoais e a história familiar de suicídios.
- **Psicopatologia atual:** avaliar a presença de sintomas psicopatológicos, tais como depressão, desânimo, ideação de morte e autolítica, assim como a presença de sintomatologia psicótica.
- **Monitorização da ideação autolítica:** avaliar regularmente a sua presença, recorrência, intensidade, intencionalidade, planificação e ausência de crítica.
- **Consulta especializada:** face à presença de ideação autolítica recorrente, plano elaborado ou ausência de crítica, consultar o psicólogo ou psiquiatra.
- **Acompanhamento:** avaliar a idoneidade de acompanhamento ou vigilância 24 horas por dia.
- **Decisões partilhadas:** tomar decisões e estabelecer objetivos sempre de forma consensual, em equipa, e nunca unilateralmente. Face à dificuldade

na tomada de decisões, consultar a comissão ético-assistencial do centro: a sua opinião pode ser uma grande ajuda.

- **Não generalizar:** recordar sempre que, apesar de existirem critérios comuns para a deteção e manipulação do risco autolítico, o paciente pode agir de forma inesperada, pelo que devemos ser muito sensíveis e específicos na deteção, para assim minimizar o risco de suicídio.

### 10.1.7.5. Últimas reflexões

---

Concluiremos que, apesar de existir literatura abundante sobre estes aspetos no paciente oncológico, cada vez nos encontramos com maior ideação, planificação e conduta suicida noutras patologias, especialmente naquelas em que o final e os tempos são bastante precisos (por exemplo, as neurodegenerativas, do tipo esclerose lateral amiotrófica), ou naquelas em que a qualidade de vida está suspeitosamente ameaçada (por exemplo, algumas doenças do aparelho respiratório). Em qualquer caso, além da necessária exploração a fundo da vivência e das preferências do paciente, precisaremos de utilizar estratégias de deliberação que integrem adequadamente a complexidade clínica, o sistema de valores, o impacto emocional e a autonomia moral dos pacientes. Em última instância, nós, como clínicos, facilitaremos que as suas decisões não sejam tomadas pela dor ou pela depressão, mas essencialmente pelos valores da pessoa.

## 10.2. Sintomas

---

**Dolors Mateo Ortega**

### Introdução

---

Uma das principais características que definem, juntamente com outras, a situação de doença terminal, segundo o *Guia de cuidados paliativos* da Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL), é a presença de inúmeros problemas ou sintomas intensos, múltiplos, multifatoriais e mutáveis.<sup>1</sup>

Como não poderia deixar de ser, tendo em conta a presença de sintomas multifatoriais e mutáveis, num manual de intervenção psicológica com pessoas em situação de final de vida contempla-se a abordagem dos principais sintomas desde a área de conhecimento da psicologia.

Como acontecia no capítulo anterior, neste oferecemos uma visão geral da intervenção, desde o campo do apoio psicológico, nos sintomas mais frequentes e relevantes para este tipo de doentes.

Sabemos que nem todos os sintomas estão refletidos no texto, assim como pode existir algum importante que os leitores considerem que se devia ter incluído. Os editores consideraram dar prioridade neste manual às situações, sintomas e problemas mais relevantes e frequentes na prática clínica habitual, evitando a elaboração de um manual demasiado extenso ou pouco prático.

Ao longo do capítulo, e em forma de protocolo, trataram-se os vários sintomas, para que possam servir tanto de guia de atuação para os profissionais mais novos na sua prática clínica, como de atualização geral para os outros com mais experiência.

Com esta intenção, os protocolos foram estruturados a partir da evidência científica sobre o tema abordado, mas também incorporando a experiência clínica do profissional em questão.

Na sua maioria, os protocolos foram classificados nas seguintes secções:

1. Descrição do aspeto a tratar.
2. Revisão da experiência e evidência relevante sobre o tema.
3. Objetivos terapêuticos específicos na situação tratada.
4. Abordagem terapêutica:
  - a) Premissas básicas.

---

1. SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos). *Guía de cuidados paliativos*. [Acesso em 02/03/2013.] Disponível em: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>

- b) Ferramentas de avaliação: instrumentos, perguntas-chave, aspetos observacionais, etc.
  - c) Intervenções recomendadas.
5. Breve quadro resumo que possa orientar rapidamente os leitores sobre os aspetos mais importantes.

Também deverão ter-se em conta alguns outros aspetos, como os seguintes:

1. Tal como refere Watson,<sup>2</sup> a interação humana é claramente uma peça crucial na intervenção psicológica com doentes de cancro, e, no caso que nos ocupa, também o é para a intervenção com doentes em final de vida.
2. As contribuições dos protocolos são indicações práticas e precisas que os terapeutas devem adaptar a cada doente, em função de:
  - a) O estado geral do paciente relativamente à sua doença. Em alguns casos, as intervenções deverão ser curtas e frequentes, conforme a progressão da doença, da fadiga, da dor e de outros sintomas que o paciente possa apresentar.
  - b) A perceção de que o tempo está a terminar, o que exige uma visão clara de qual é a situação prognóstica para poder atingir os objetivos propostos de forma realista.
  - c) A chave de flexibilidade e adaptação às necessidades de intervenção psicológica do doente ou da família.

A seguir, iremos aprofundar as propostas de protocolos de intervenção específicos para os sintomas relevantes considerados nesta secção.

---

2. Adaptado de Watson, M.; Kissane, D. *Handbook of Psychotherapy in Cancer Care*. Wiley-Blackwell, 2011.

## 10.2.1. Dor

---

Lori Thompson Hansen

### 10.2.1.1. Descrição do tema

---

A International Association for the Study of Pain (IASP) define a dor como uma sensação ou experiência desagradável, sensorial e emocional que se associa a uma lesão tissular verdadeira ou potencial.<sup>1</sup>

A dor é um dos sintomas mais frequentes nos pacientes na fase final das suas vidas. Dos pacientes com cancro, por exemplo, até 96% são afetados pela dor.<sup>2</sup>

Além disso, a dor representa um estressor importante que dificulta a capacidade de enfrentamento e duplica a probabilidade de os pacientes padecerem de uma complicação psiquiátrica durante a doença.<sup>3</sup> A investigação da psicologia da dor indica que esta está associada a reações emocionais de ansiedade, depressão e ira face à doença,<sup>4</sup> e até mesmo a atos suicidas.<sup>5</sup>

O limiar da dor, ou seja, o limite a partir do qual se percebe a sensação de dor, varia tanto entre pessoas como devido a variáveis situacionais numa mesma pessoa. Alguns estados emocionais negativos e atribuições do significado da dor diminuem o limiar da dor, aumentando a sua percepção.

Dentro do contexto dos cuidados paliativos, trata-se o conceito de *dor total*<sup>6</sup> entendido como uma dor composta por elementos físicos, psicológicos, sociais e espirituais e, consequentemente, suscetível de ser tratado de forma multidimensional. Daí que o tratamento da dor não seja exclusivamente farma-

- 
1. Vervest, A. C.; Schimmel, G. H. «Taxonomy of pain of the IASP». *Pain* 1988;34(3):318-321.
  2. Ministerio de Sanidad y Consumo. *Guía de práctica clínica sobre Cuidados Paliativos. Guías de práctica clínica en el SNS*. Vitoria-Gasteiz: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 2008.
  3. Breitbart, W.; Passik, S. D. «Psychiatric aspects of palliative care». Em: Doyle, D.; Hanks, G. W.; MacDonald, N. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press, 1994, pág. 609.
  4. Grau Abalo, J. A.; Chacón Roger, M. «El dolor: aspectos psicológicos». Em: Die Trill, M.; López Imedio, E. (ed.). *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos: la comunicación con el enfermo y familia*. Madrid: ADES, 2000.
  5. Breitbart, W. «Suicide risk and pain in cancer and AIDS patients». Em: Chapman, C. R.; Foley, K. M. (ed.). *Current and emerging issues in cancer pain: research and practice*. Nova Iorque: Raven Press, 1993.
  6. Saunders, C. *Care of patients suffering from terminal illness at St. Joseph's Hospice, Hackney*. Londres: Nursing Mirror, 1964, pág. 7-10.

cológico, mas que se aborde em todas as suas componentes e intervenham todos os membros da equipa.

### 10.2.1.2. Objetivos terapêuticos específicos

---

Contribuir para a eficácia do tratamento farmacológico da dor aplicando técnicas psicológicas para aliviar o sintoma.

Tratar os aspetos emocionais da dor que podem ser tanto fatores causais como consequências da experiência da mesma.

### 10.2.1.3. Premissa do apoio

---

Acreditar-se-á no paciente que comunica ter dor, entendendo que pode estar a expressar um nível de sofrimento ou dor total.

O tratamento da dor é uma tarefa interdisciplinar precedida, sempre, por uma boa avaliação das causas e fatores relevantes que contribuem para a experiência de dor.

### 10.2.1.4. Abordagem terapêutica

---

#### **Avaliação**

Para detetar os aspetos cognitivos, emocionais, sociais e espirituais que podem estar a influenciar a experiência da dor, convém combinar entrevistas semiestruturadas com a observação de condutas e circunstâncias que podem estar relacionadas (por exemplo, se a dor aumentar à noite, se ocorre quando o paciente fica sozinho, se é acompanhada por sinais de ansiedade, etc.). Recomendamos o modelo de *counselling* para a comunicação com o paciente.<sup>7</sup> Na exploração, pretendemos detetar possíveis cognições irracionais ou emoções negativas que influenciem o limiar da dor, experiências prévias com a dor que possam gerar medo associado a esse sintoma, se existem fatores de solidão ou relações conflituosas, benefícios secundários como chamadas de atenção, somatização, assuntos pendentes ou angústia existencial que possam contribuir para o sofrimento.

---

7. Arranz, P.; Barbero, J. J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

A seguir apresentam-se algumas perguntas úteis para a avaliação da dor<sup>8</sup> (tabela 1):

**Tabela 1. Perguntas para a avaliação da dor**

|                                                    |
|----------------------------------------------------|
| • A que atribui a sua dor? O que acha que a causa? |
| • Até que ponto o preocupa?                        |
| • Que recordações lhe traz?                        |
| • O que pensa quando sente dor?                    |
| • O que sente?                                     |
| • O que espera que lhe aconteça?                   |
| • Em que momentos aparece a dor?                   |
| • O que o ajudaria a aliviar um pouco a dor?       |
| • Que pensamentos positivos poderia ter?           |
| • Como dorme ultimamente?                          |

As fontes de informação para esta avaliação serão o auto relatório do paciente e a observação clínica do psicólogo, além da informação proporcionada pelo resto da equipa e da família. Pode aplicar-se uma escala numérica verbal, visual e analógica ou de âmbito verbal, ou um termómetro ou outras medições simples como parte da avaliação global da dor.

Uma boa avaliação da dor deve ter em conta aspetos da personalidade e condutas da pessoa que a sofre. Por exemplo, uma pessoa com tendência a comportamentos histriónicos pode usar a dor ou a queixa para obter benefícios secundários, enquanto um paciente identificado com o papel de pessoa forte pode aguentar excessivamente a dor sem pedir analgesia, ou pode subestimar a sua intensidade perante a equipa médica. Uma pessoa com baixa autoestima ou preocupada em não incomodar pode resistir a tocar a campainha no hospital, com a consequência de que o atraso na administração da analgesia possa dificultar a sua eficácia. Nestes casos, uma modificação de condutas, combinada com informação ou instrução sobre a dor e o seu tratamento, melhorará o controlo desse sintoma.

Conhecer o historial de dor proporcionar-nos-á informação sobre aspetos cognitivos como as expectativas de eficácia do tratamento. Por exemplo, uma pessoa que sentiu dores intensas tratadas sem sucesso anteriormente tenderá a desconfiar dos resultados do tratamento atual, criando um efeito que poderíamos denominar *antiplacebo*. Além disso, a experiência prévia pode ter condicionado uma reação de medo à dor que diminui o limiar da sua perceção. Nestes casos, uma intervenção cognitiva e relacional será o mais adequado.

8. Thompson, L. *Aliviar el dolor*. Material didático não publicado. San Sebastián, 2009.

O psicólogo deve estar atento a sinais de ansiedade, depressão ou outras manifestações de sofrimento ou mal-estar emocional que possam requerer um tratamento psicofarmacológico e psicoterapêutico adicional, o que, por sua vez, terá repercussões no controlo da dor.

## Intervenção

Após uma boa avaliação da dor, e sempre assegurando um tratamento farmacológico proactivo, podem implementar-se várias técnicas psicológicas com o objetivo de reduzir o sintoma. Estados emocionais negativos como a depressão, a ansiedade e o medo associam-se a uma maior perceção da dor.<sup>9</sup> Portanto, devemos identificar estas emoções, facilitar uma boa ventilação emocional e trabalhar uma melhor manipulação destes sentimentos com o paciente. Adicionalmente, podemos recomendar ao médico da equipa que inicie um tratamento psicofarmacológico. Por vezes, o paciente ganhou medo à dor devido a experiências prévias. Neste caso, devemos identificá-lo, explorar as crenças associadas e intervir para reduzir esse medo. Medidas cognitivo-comportamentais tais como técnicas de relaxamento, consciência plena (*mindfulness*),<sup>10</sup> visualização, autorregulação, dessensibilização sistemática, fomentar atividades com sentido e a distração podem ajudar a aliviar a dor de leve a moderada. Dado que o significado atribuído a uma dor influencia o limiar da mesma (por exemplo, se o paciente concluir que o aparecimento da dor indica uma piora da sua doença, o sofrimento provocado pela dor aumentará), pode ser indicada uma intervenção de reestruturação cognitiva.

O trabalho de Seligman demonstrou que as medidas de cuidados que fomentam a autonomia do paciente também influenciam a dor, neutralizando a sensação de falta de defesa.<sup>11</sup> Por isso, o paciente deve ter um papel ativo no seu tratamento e nos seus cuidados (por exemplo, são medidas terapêuticas assegurar que possa opinar acerca das decisões terapêuticas, que monitorize a sua dor para informar os profissionais sobre a evolução, que escolha o seu menu quando está hospitalizado ou na hora da higiene, etc.), com o objetivo de aumentar a sua perceção de autonomia e modificar o limiar da dor. Também será útil uma psicoeducação que inclua o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento. Por outro lado, demonstrou-se que a hipnose é útil na redução da dor.<sup>12</sup> Mesmo quando um profissional não domine a técnica da hipnose, pode utilizar uma linguagem de sugestão que irá potenciara analgesia.

O fenómeno da sugestão está estreitamente ligado ao efeito placebo que, por sua vez, se dá dentro de um contexto relacional. O que esta afirmação

---

9. Breitbart, W.; Passik, S. D. «Psychological and psychiatric interventions in pain control». Em: Doyle, D.; Hanks, G. W.; MacDonald, N. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press, 1994, pág. 244.

10. Vallejo, M. A. «Mindfulness». *Papeles del Psicólogo* 2006;27(002):92-99.

11. Seligman, M. *Indefensión*. Madrid: Debate, 1983.

12. Spiegel, D.; Bloom, J. R. «Group therapy and hypnosis reduce metastatic breast carcinoma pain: principles and applications». *Med Clin North Am* 1987;71:271-287.

implica é a importância da relação terapêutica no tratamento da dor. Desenvolver uma boa relação de ajuda aumenta a influência que o profissional exerce nos aspectos psicológicos da dor do paciente, reduzindo o mal-estar emocional que contribui para esse sintoma.

O nível de insônia que o paciente possa apresentar irá influenciar o limiar da dor. Portanto, podemos trabalhar com normas de higiene do sono e técnicas de relaxamento para complementar um tratamento farmacológico e melhorar o descanso.

A solidão é outro fator associado à dor. Pode ser apropriado trabalhar com a família para assegurar um acompanhamento adequado ou proporcionar um serviço de voluntariado.

Na avaliação da dor, por vezes deteta-se que as solicitações de analgesia aumentam durante a noite. Este fenómeno pode dever-se à solidão, quando o paciente não está acompanhado, mas também é frequente a existência de medo noturno que convém identificar e tratar. Frequentemente, a ansiedade relativamente à morte manifesta-se em situações que associamos com morrer: medo de adormecer, do escuro, do silêncio, da noite, etc.

A seguir apresenta-se um resumo com as técnicas de psicoterapia mais úteis para a intervenção na dor (tabela 2).

Também se podem aplicar medidas para modificar o ambiente. Por exemplo, muitas vezes trabalha-se com a família para modificar o estilo dos cuidados, as consultas ou as contingências de reforço de determinados comportamentos, para criar um ambiente de segurança e tranquilidade à volta do paciente. Estas e outras medidas deverão ser implementadas por toda a equipa terapêutica, dado que o tratamento da dor é integral e interdisciplinar.

**Tabela 2. Técnicas de psicoterapia e condutas que influenciam a dor**

|                                                    |
|----------------------------------------------------|
| • Relaxamento                                      |
| • Visualização                                     |
| • Biorretroalimentação ( <i>biofeedback</i> )      |
| • Foco ou consciência corporal ( <i>focusing</i> ) |
| • Hipnose ou sugestão                              |
| • Ventilação emocional                             |
| • Reestruturação cognitiva                         |
| • Psicoeducação                                    |
| • Consciência plena ou meditação                   |
| • Resolução de assuntos pendentes                  |
| • Trabalho existencial                             |

- Técnicas de distração
- Higiene do sono
- Gestão de contingências
- Acompanhamento e organização dos cuidados
- Autorregulação (diária da dor)
- Musicoterapia

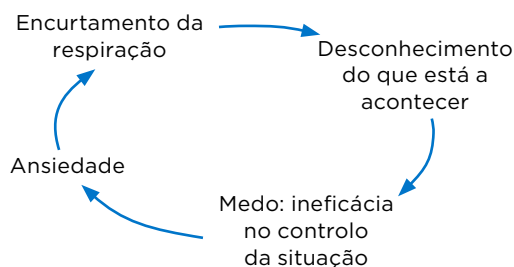
## 10.2.2. Dispneia

Mónica Monedo Navazo

### 10.2.2.1. Descrição do tema

A dispneia é a experiência subjetiva de mal-estar provocada pela respiração que engloba sensações qualitativas de diferente intensidade. Tem origem na interação de fatores fisiológicos, psicológicos, sociais e ambientais variados que podem induzir respostas fisiológicas e comportamentais secundárias.<sup>1</sup> Só o doente pode quantificar a sua intensidade e características. A dispneia apresenta-se em 30-40% dos cancros avançados e em 65-70% dos broncogénicos, sendo considerada fator de mau pronóstico e muito curto prazo se aparecer nos últimos dias ou semanas por falência multiorgânica.<sup>2</sup> A dispneia é exacerbada tanto pela tentativa volitiva do paciente por melhor o intercâmbio como pelo aumento da frequência respiratória, podendo levar o paciente ao ataque de pânico respiratório (sensação de **morrer asfixiado**).

**Dispneia: vivência do paciente**



### 10.2.2.2. Objetivos terapêuticos específicos

- Controlar o sintoma de dispneia ou ansiedade.
- Solucionar os possíveis problemas de informação ou comunicação: explorar ou intervir no conhecimento médico e nos recursos do paciente para facilitar o controlo do sintoma e melhorar a adesão e a relação terapêutica.

1. Parshall, M. B.; Schwartzstein, R. M.; Adams, L.; Banzett, R. B.; Manning, H. L.; Bourbeau, J. *et al.* «An official American thoracic society statement: Update on the mechanisms, assessment, and management of dispnea» *Am J Respi Crit Care Med* 2012;185(4):435–452.
2. *Guía de cuidados paliativos* de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

- Proporcionar recursos de controlo do sintoma e a resposta emocional associada, e melhorar os já existentes.
- Abordar a dimensão emocional e cognitiva: significado do sintoma, experiências prévias e impacto.

### 10.2.2.3. Abordagem terapêutica

#### 1. Premissas básicas:<sup>3</sup>

1. A **perceção de controlo** reduz a falta de defesa e **facilita a adaptação** ao que não se pode controlar ou evitar, aumentando a tolerância ao sintoma e facilitando o controlo do sintoma físico, a adesão ao tratamento e a relação terapêutica.
2. A ansiedade é consubstancial à dispneia e à situação de **doença avançada**.
3. Não se trata tanto de controlar a situação ou de a neutralizar como de que o paciente perceba que pode controlar a resposta face à situação.

#### 2. Avaliação:

Explorar a experiência associada ao sintoma:

- Descartar a suspeita de etiologia orgânica da ansiedade associada à dispneia.
- Estabelecer escalas de ansiedade geral e de ansiedade associada ao distress respiratório.
- Fazer a exploração específica de medos, preocupações e ideias erradas ou distorcidas relacionadas com a dispneia, a sua etiologia, prognóstico, tratamento, etc.
- Explorar recursos de controlo, a sua aplicação e a sua eficácia.

#### 3. Intervenções recomendadas:<sup>4</sup>

- Intervenções informativas e educativas:
  - Explorar e satisfazer necessidades de informação:
    - > Diagnóstico ou prognóstico do sintoma ou da doença.
    - > Processo de apoio, tratamento e efeitos.
  - Psicoeducação:
    - > Reações emocionais: dispneia ou ansiedade.
    - > Processo de adaptação.

- 
3. Barreto, P.; Martínez, E. «Guía de tratamientos psicológicos eficaces en enfermos terminales». Em: Pérez Álvarez, M.; Fernández Hermida, J. R.; Fernández Rodríguez, C.; Amigo, I. (coord.). *Guía de tratamientos psicológicos eficaces II. Psicología de la salud*. Madrid: Pirámide, 2009.
  4. Arranz, P.; Barbero, J. J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Madrid: Ariel, 2003.

- Intervenções psicoterapêuticas:
  - Técnicas cognitivo-comportamentais:
    - > Restruturação cognitiva: provas de realidade, procura de alternativas, reatribuição, análise de vantagens e inconvenientes, riscos e benefícios, etc.
    - > Manipulação de ideias irracionais e distorções cognitivas.
    - > Planificação da atividade e atividades de distração.
  - Técnicas de enfrentamento e trabalho sobre os estilos de enfrentamento.
  - Técnicas de relaxamento: o treino autógeno e a imaginação guiada proporcionam melhores resultados do que a respiração diafragmática ou o relaxamento muscular progressivo quando o componente ansioso é elevado, por estas últimas centrarem a atenção do paciente em respostas fisiológicas que condicionam a resposta de ansiedade.
- Medidas gerais:
  - Companhia tranquilizadora.
  - Posição confortável.
  - Ar por cima da cara (leque, ventoinha, janela aberta, etc.).
- Incorporação e envolvimento dos cuidadores significativos em todas as intervenções.

#### 10.2.2.4. Breve resumo

---

A dispneia é um sintoma de elevada incidência na fase avançada da doença e repetidamente referido nos estudos retrospectivos como sintoma refratário e motivo de sedação. A ansiedade faz parte da sua fisiopatogénese, atuando como variável moduladora da sua expressão e do seu tratamento e controlo. Portanto, as intervenções informativas e educativas, assim como as psicoterapêuticas e a inclusão dos cuidadores significativos, são indispensáveis para conseguir controlar o sintoma, facilitar a adaptação emocional do paciente, torná-lo partícipe da tomada de decisões preservando a sua autonomia e fomentando a recuperação do papel, reduzir a sua incerteza e os seus medos irracionais, permitir a sua expressão emocional e ajudá-lo a manipular as perdas associadas à doença.

## 10.2.3. Astenia, anorexia e caquexia

Ismael Jamal Reche

### 10.2.3.1. Descrição do tema

#### Astenia

##### Definição

Entende-se por astenia tumoral a sensação frequente, persistente e subjetiva de cansaço relacionada com o cancro ou com o tratamento do mesmo, que interfere no normal funcionamento do paciente.<sup>1</sup>

Os seus critérios de diagnóstico indicam-se na tabela 1.

**Tabela 1. Critérios CIE-10**

Os seguintes critérios de diagnóstico devem ocorrer durante todos ou quase todos os dias de pelo menos duas semanas do último mês:

**A. Cansaço significativo, diminuição da energia ou aumento da necessidade de descansar desproporcionais relativamente às alterações recentes de atividade. Considera-se positivo quando estão presentes cinco ou mais dos seguintes sintomas:**

1. Debilidade generalizada, peso nos braços ou pernas.
2. Diminuição da capacidade de concentração.
3. Pouca motivação ou interesse por atividades habituais.
4. Insónia ou hipersónia.
5. Sono pouco reparador.
6. Necessidade de evitar determinadas atividades.
7. Labilidade emocional ao perceber a própria astenia.
8. Dificuldade para realizar as atividades quotidianas normalmente.
9. Problemas com a memória a curto prazo.
10. O cansaço após realizar uma atividade prolonga-se durante horas.

**B. Os sintomas repercutem de forma significativa, clínica e socialmente, no paciente.**

**C. Existe evidência, por anamnese, exploração ou exames complementares, de que os sintomas são uma consequência do cancro ou do seu tratamento.**

**D. Os sintomas não se devem a co-morbilidade psiquiátrica como depressão maior, transtornos por somatização ou delírios.**

1. Mock, V.; Atkinson, A.; Barsevick, A. M.; Berger, A. M.; Cimprich, B.; Eisenberger, M. A. «Cancer-related fatigue. Clinical Practice Guidelines in Oncology». *J Natl Compr Can Ne* 2007;5(10):1054-1078.

Prevalência

Trata-se do sintoma mais frequente em paliativos (prevalência de mais de 95%).<sup>2</sup> Contudo, é um sintoma infra diagnosticado e infra valorizado.<sup>3</sup>

Etiologia

É desconhecida e multifatorial (daí a sua difícil conceptualização e a necessidade de uma abordagem biopsicossocial), existindo vários modelos explicativos (tabela 2).

Tabela 2. Modelos explicativos da astenia tumoral

|                                                |
|------------------------------------------------|
| Neurofisiológico                               |
| Necrose tumoral                                |
| Fatores bioquímicos, fisiológicos e de conduta |
| Stress prolongado                              |

Alguns autores diferenciam a astenia provocada pela interação direta tumor-organismo (astenia primária) da que não se relaciona diretamente com essa interação (astenia secundária) (tabela 3).<sup>4</sup>

Tabela 3. Fisiopatologia da astenia

| Astenia primária                             |                    |                     | Astenia secundária                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|----------------------------------------------|--------------------|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Células tumorais                             |                    |                     | <ul style="list-style-type: none"><li>• Anemia</li><li>• Anorexia-caquexia</li><li>• Dor</li><li>• Estado cognitivo</li><li>• Estado emocional</li><li>• Padrão do sono</li><li>• Infecções</li><li>• Alterações metabólicas ou endócrinas</li><li>• Tratamentos anteriores e atuais</li></ul> |
| Desequilíbrio do eixo hipotálamo-hipofisário | Reação imunológica | Metabolismo tumoral |                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|                                              | Citocinas          |                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|                                              |                    |                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Astenia tumoral                              |                    |                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                |

2. Seow, H.; Barbera, L.; Sutradhar, R.; Howell, D.; Dudgeon, D.; Atzema, C.; Liu, Y.; Husain, A.; Sussman, J.; Earle, C. «Trajectory of performance status and symptom scores for patients with cancer during the last six months of life». *J Clin Oncol* 2011;29(9):1151-1158.

3. Stone, P.; Richards, M.; A'Hern, R.; Hardy, J. «Estudio comparativo de la prevalencia, gravedad y correlaciones del cansancio en los pacientes con cáncer frente a un grupo control de voluntarios sin cáncer». *Ann Oncol* (ed. española) 2000;9:834-841.

4. San-Miguel, M. T.; Bruera, E. «Evaluación multidimensional de la astenia relacionada con el cáncer». *Med Paliat* 2014;21(1):21-31.

## Anorexia-caquexia

### Definição

A anorexia define-se principalmente como a falta de apetite, e a caquexia, como a perda de peso e de massa muscular ou a atrofia da mesma associada a náuseas crônicas, anorexia ou astenia,<sup>5</sup> não se revertendo com o mero consumo calórico e nutricional.<sup>6,7</sup>

### Prevalência

Até 80% dos nossos pacientes podem apresentá-la, devido às alterações metabólicas que provocam tanto as substâncias segregadas pelo tumor como a resposta imunológica ao mesmo.<sup>8</sup>

### Etiologia

É múltipla: fatores como as alterações do paladar e do olfato, o atraso no esvaziamento gástrico, a aversão a determinados alimentos, os tratamentos de cirurgia, a radioterapia e a quimioterapia contribuem para a anorexia e a perda de peso.<sup>9</sup> Por sua vez, a fisiopatologia da caquexia inclui uma série de mecanismos metabólicos vinculados à relação tumor-hóspede, associados ou não a fatores estruturais ou funcionais digestivos.<sup>10</sup>

## 10.2.3.2. Objetivos terapêuticos específicos

### Astenia

Os nossos objetivos serão os que se especificam na tabela 4.

- 
5. Fearon, K.; Strasser, F.; Anker, S. D.; Bosaeus, I.; Bruera, E.; Fainsinger, R. L. *et al.* «Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus». *Lancet Oncol* 2011;5:489-495.
  6. Grupo de Trabalho do Manual de Prática Clínica sobre Cuidados Paliativos. *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC; Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco, 2008.
  7. Penet, M. F.; Winnard, P. T. Jr.; Jacobs, M. A.; Bhujwalla, Z. M. «Understanding cancer-induced cachexia: imaging the flame and its fuel». *Curr Opin Support Palliat Care* 2011;5(4):327-333.
  8. Strasser, F. «Pathophysiology of the anorexia/caquexia syndrome». Em: Doyle, D.; Hanks, G.; Chrenney, N.; Calman, K. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3.<sup>a</sup> ed. Oxford: Oxford University Press, 2004.
  9. Sanz, J.; Rivera, F.; López-Vega, J. M.; López, C.; López, A.; Vega, M. E. «El síndrome anorexia-caquexia». *Psicooncología* 2004;1(2-3):101-106.
  10. Tuca, A. «Caquexia en cáncer». Em: Tuca, A.; Libran, A.; Porta, J. *Control de síntomas digestivos en el enfermo oncológico avanzado*. Vol. 2. Barcelona: Edikamed, 2011, pág. 69-82.

**Tabela 4. Objetivos da abordagem psicológica da astenia**

- a) Aliviar o sintoma, quer seja através da diminuição na perceção da sua intensidade, como no aumento da sua tolerância.
- b) Aumentar a perceção de controlo sobre a situação.
- c) Normalizar o estado emocional da pessoa doente de astenia.<sup>11</sup>

## **Anorexia-caquexia**

Neste caso, os nossos objetivos serão os que se especificam na tabela 5.

**Tabela 5. Objetivos da abordagem psicológica da anorexia-caquexia**

- a) Proporcionar informação sobre esta sintomatologia, detetando atribuições erradas ou expectativas desajustadas. Previnem-se assim atuações que podem ser iatrogénicas por parte de paciente e cuidadores, assim como gerar um sofrimento evitável, ao condicionar o aparecimento de outros sintomas (náuseas, vómitos, edema pulmonar, etc.).<sup>12</sup>
- b) Proporcionar recursos de enfrentamento ao paciente e à sua família face a este sintoma, favorecendo intervenções centradas em cuidar e promover o bem-estar do paciente e a perceção de autoeficácia por parte dos cuidadores no desempenho do seu papel.

## **10.2.3.3. Abordagem terapêutica**

### **Premissas básicas**

Ambos os casos são considerados como parte dos *symptom cluster* (dois ou mais sintomas relacionados que se manifestam simultaneamente), sendo isso relevante para a sua avaliação e tratamento (ao ser necessário ter em conta todos os sintomas que compõem o *cluster*).<sup>13,14</sup>

11. Lacasta, M. A.; Calvo, C. M.; González-Barón, M. «Psicopatología de la astenia». Em: González-Barón, M.; Ordóñez, A. (ed.). *La astenia tumoral*. Madrid: Panamericana, 2004, pág. 91-116.
12. Maté, J.; Codorniu, N.; Tuca, A. «Aspectos socioculturales e implicaciones psicológicas en los síntomas digestivos». Em: Tuca, A.; Libran, A.; Porta, J. *Control de síntomas digestivos en el enfermo oncológico avanzado*. Vol. 2. Barcelona: Edikamed, 2011, pág. 99-110.
13. Jiménez, A.; Madero, R.; Alonso, A.; Martínez-Marín, V.; Vilches, Y.; Martínez, B.; Feliu, M.; Díaz, L.; Espinosa, E.; Feliu, J. «Pain Symptom clusters in advanced cancer». *Symptom Manage* 2011;42(1):24-31.
14. Minton, O.; Strasser, F.; Radbruch, L.; Stone, P. «Identification of factors associated with fatigue in advanced cancer: a subset analysis of the European palliative care research collaborative computerized symptom assessment data set». *J Pain Symptom Manage* 2012;43(2):226-235.

Da mesma forma, a informação que o paciente tiver (assim como na maior parte das nossas abordagens) é crucial, dado que a correlação do aumento sintomatológico relativamente à evolução da doença pode gerar um grande sofrimento se as expectativas não forem ajustadas.

## **Astenia**

A National Comprehensive Cancer Network (NCCN) propõe, em modo de prevenção e durante todo o processo, proporcionar informação sobre como afeta a astenia, a sua grande incidência e com que ferramentas contam o paciente, a sua família e a equipa para a sua abordagem. É necessária a correta compreensão do termo (cansaço, esgotamento ou debilidade, no nosso contexto) por parte do paciente e da sua família antes da sua avaliação.<sup>15</sup>

## **Anorexia-caquexia**

Devemos ter em conta o significado cultural e social da alimentação não só no paciente, mas também nos cuidadores, visto que estes podem conceder-lhe maior importância e transcendência até que os primeiros.<sup>16</sup>

## **Ferramentas de avaliação: instrumentos, perguntas-chave, aspetos observacionais, etc.**

### **Astenia**

Existem inúmeras escalas estandardizadas para a astenia, apesar de a maior parte delas proporem uma abordagem de investigação e não clínica, além de não estarem validadas no nosso contexto.<sup>17</sup>

Na prática clínica habitual, o item do Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) para a astenia é o mais utilizado. Devemos acrescentar que a NCCN propõe um *screening* regular da astenia que se adapta tanto a crianças como a adultos (tabela 6).

- 
15. Centeno, C.; Portela, M. A.; Carvajal, A.; San Miguel, M. T.; Urdiroz, J.; Ramos, L.; De Santiago, A. «What is the Best Term in Spanish to Express the Concept of Cancer-Related Fatigue?». *J Palliat Med* 2009;12(5):441-445.
  16. Shragge, J. E.; Wismer, W. V.; Olson, K. L.; Baracos, V. E. «The management of anorexia by patients with advanced cancer: a critical review of the literature». *Palliat Med* 2006;20(6): 623-629.
  17. Minton, O.; Stone, P. «A systematic review of the scales used for the measurement of cancer-related fatigue (CRF)». *Ann Oncol* 2009;20:17-25.

**Tabela 6. Screening proposto pela NCCN**

| Idade                    | Pergunta-avaliação                                                                                                     | Resultado                       | Intervenção                                                                 |
|--------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|
| Idosos de 12 anos        | «Como avaliaria a sua fadiga (cansaço, esgotamento ou debilidade) numa escala de 0-10 ao longo dos últimos sete dias?» | 0-3                             | Educação em saúde e proporcionar estratégias para a manipulação da astenia. |
|                          |                                                                                                                        | 4-6 (moderada)<br>7-10 (severa) | Educação em saúde e avaliação específica da astenia.                        |
| Crianças entre 7-12 anos | «Como avaliarias a tua fadiga (cansaço, esgotamento ou debilidade) numa escala de 1-5 ao longo dos últimos sete dias?» | 1-2                             | Educação em saúde e proporcionar estratégias para a manipulação da astenia. |
|                          |                                                                                                                        | 3 (moderada)<br>4-5 (severa)    | Educação em saúde e avaliação específica da astenia.                        |
| Crianças entre 5-6 anos  | «Cansado ou cansada», «Não cansado ou cansada»                                                                         | Não cansado ou cansada          | Educação em saúde e proporcionar estratégias para a manipulação da astenia. |
|                          |                                                                                                                        | Cansado ou cansada              | Educação em saúde e avaliação específica da astenia.                        |

Para a sua avaliação específica, propõe-se a recolha da seguinte informação<sup>18-20</sup> (tabela 7):

**Tabela 7. Variáveis de avaliação na astenia**

|                                                                                                                   |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Descrição detalhada da astenia do doente (início, duração, intensidade, fatores que a agravam ou aliviam).     |
| 2. Fatores que contribuem para o seu desenvolvimento (doença, sintomas, tratamento).                              |
| 3. Fatores subjacentes.                                                                                           |
| 4. Tratamentos.                                                                                                   |
| 5. Fármacos atuais.                                                                                               |
| 6. Hábitos alimentares e alterações de peso ou apetite.                                                           |
| 7. Informação disponível sobre este sintoma.                                                                      |
| 8. Impacto e consequências da astenia nas várias atividades da vida quotidiana (físicas, psicológicas e sociais). |

18. Lacasta, M. A.; Calvo, C.; González-Barón, M.; Ordóñez, A. «Aspectos psicológicos de la astenia». *Psicooncología* 2004;1(2-3):29-44.

19. Escalante, C.; Grover, T.; Johnson, B. «A fatigue clinic in a comprehensive cancer center». *Cancer* 2001;92:1708-1713.

20. Portenoy, R. K.; Itri, L. «Cancer-related fatigue: guidelines for evaluation and management». *Oncologist* 1999;4:1-10.

|                                                                                                             |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 9. Hábitos de atividade e repouso.                                                                          |
| 10. Significado que o doente atribui ao seu cansaço e percepção de controlabilidade do mesmo.               |
| 11. Estado emocional do paciente com cansaço e reações emocionais reativas a um aumento da sua intensidade. |
| 12. Recursos (pessoais, sociais, económicos, etc.)                                                          |

Um diário de saúde, registado pelo próprio paciente, pode ser útil para a avaliação e para poder determinar assim as intervenções mais adequadas.<sup>21</sup>

### Anorexia-caquexia

Na anorexia, o item do ESAS correspondente à avaliação da perda de apetite é o mais utilizado em cuidados paliativos para a avaliação.

A avaliação da caquexia baseou-se tradicionalmente em critérios biológicos como a redução de peso e o índice de massa corporal, ou na aplicação de instrumentos como a avaliação global subjetiva (AGS), sem dar uma imagem global do impacto desta síndrome no paciente em todas as suas dimensões, apesar de a caquexia provocar uma deterioração na qualidade de vida, no conceito da própria imagem e na autoestima do paciente.<sup>22</sup>

Para isso, a avaliação do significado e as atribuições que a alimentação supõe para o paciente e para a sua família é fundamental.

### Intervenções recomendadas

#### Astenia

Como medidas não farmacológicas, tanto os manuais como os especialistas concordam nas seguintes normas para a sua abordagem<sup>23,24</sup> (tabela 8):

**Tabela 8. Abordagem não farmacológica da astenia**

| Medidas gerais                                           | Intervenção psicológica específica            |
|----------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|
| A. Atividade: programar atividades de baixa intensidade. | Psicoeducação do processo da astenia tumoral. |

21. Richardson, A. «The health diary: an example of its use as a data collection method». *J Adv Nur* 1994;19:782-791.

22. Tuca, A. «Caquexia en cáncer». Em: Tuca, A.; Libran, A.; Porta, J. *Control de síntomas digestivos en el enfermo oncológico avanzado*. Vol. 2. Barcelona: Edikamed, 2011, pág. 69-82.

23. Mock, V.; Atkinson, A.; Barsevick, A. M.; Berger, A. M.; Cimprich, B.; Eisenberger, M. A. «Cancer-related fatigue. Clinical Practice Guidelines in Oncology». *Journal of the National Comprehensive Cancer Network* 2007;5(10):1054-1078.

24. Lacasta, M. A.; Calvo, C.; González-Barón, M.; Ordóñez, A. «Aspectos psicológicos de la astenia». *Psicooncología* 2004;1(2-3):29-44.

|                                                                                    |                                                                                       |
|------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| Combinar objetivos reais e realizáveis.                                            | Exploração e abordagem de necessidades informativas.                                  |
| Priorizar atividades. Eliminar atividades não essenciais para o paciente. Delegar. | Identificar e reestruturar crenças erradas.                                           |
| Identificar as atividades que provocam mais cansaço e modificá-las.                | Favorecer a expressão e o apoio na elaboração de sentimentos.                         |
| Regularizar horários. Manter as rotinas estabelecidas pelo paciente.               | Treino em inoculação ao stress após a identificação das fontes deste para o paciente. |
| Programar atividades de maior intensidade em horas de menor fadiga.                | Fomentar estratégias de enfrentamento positivo.                                       |
| Determinar o uso de atividades que favoreçam a atenção. Distrações.                | Técnicas de relaxamento.                                                              |
| Planejar atividades gratificantes.                                                 | Abertura de canais de comunicação e fomento da percepção de apoio social.             |
| B. Descanso:                                                                       |                                                                                       |
| Normas de higiene do sono.                                                         |                                                                                       |
| Regular os descansos.                                                              |                                                                                       |

## Anorexia-caquexia

A seguir, mostramos um compêndio das abordagens indicadas neste caso<sup>25-27</sup> (tabela 9):

**Tabela 9. Abordagem não farmacológica da síndrome de anorexia-caquexia**

| Medidas gerais                                                                                                                                                           | Intervenção psicológica específica                                                     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------|
| A. Informativas (e emocionais):                                                                                                                                          | Psicoeducação na síndrome de anorexia-caquexia e exploração de atribuições a respeito. |
| Delimitar claramente um espaço para resolver as dúvidas do paciente e dos seus familiares acerca da situação do primeiro e o significado da alimentação para todos eles. | Exploração e abordagem de necessidades informativas.                                   |

25. Corrales, E.; Codorniu, N.; Borrell, R.; Trelis, J. «Dimensión sociocultural de la alimentación en cuidados paliativos». *Medicina Paliativa* 2002;9(3):139-142.

26. Lesko, L. M. «Psychological issues in the diagnosis and management of cancer cachexia and anorexia». *Nutrition* 1989;5(2):114-116.

27. Maté, J.; Codorniu, N.; Tuca, A. «Aspectos socioculturales e implicaciones psicológicas en los síntomas digestivos». Em: Tuca, A.; Libran, A.; Porta, J. *Control de síntomas digestivos en el enfermo oncológico avanzado*. Vol. 2. Barcelona: Edikamed, 2011, pág. 99-110.

|                                                                                                                                                |                                                                                                                           |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Educação para a saúde sobre as causas da anorexia-caquexia e consequências das atitudes contraproducentes relativamente à alimentação.         | Identificar e reestruturar crenças erradas face às dificuldades para mudar as atitudes no paciente e nos seus cuidadores. |
| Permitir a expressão emocional relacionada com as perdas que este sintoma representa para o paciente e com o papel de cuidador nos familiares. | Favorecer a expressão e o apoio na elaboração dos sentimentos que implicam as perdas associadas a este sintoma.           |
| B. Nutricionais:                                                                                                                               | Abertura de canais de comunicação e fomento da perceção de apoio social.                                                  |
| Ajuste da dieta e fracionamento das refeições.                                                                                                 | Controlo dos estímulos que possam intervir nas rotinas de alimentação.                                                    |
| Regularizar os horários da comida e dos descansos.                                                                                             |                                                                                                                           |

### 10.2.3.4. Breve quadro resumo

Na tabela 10 resumem-se os aspetos a ter em conta nestes sintomas:

**Tabela 10. Resumo dos aspetos psicológicos na astenia e na anorexia-caquexia**

| <b>Astenia</b>                                                                                                                   | <b>Anorexia-caquexia</b>                                                                                                                                      |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Origem multifatorial, infra valorizada e infra diagnosticada apesar da sua prevalência.                                          | Origem multifatorial, muito relacionada com a astenia.                                                                                                        |
| Necessidade de desenvolver ferramentas específicas de avaliação apropriadas e adaptadas à população paliativa no nosso contexto. | Não existem ferramentas standardizadas específicas para avaliação que tenham em conta os aspetos psicológicos e sociais relacionados com essa sintomatologia. |
| Fornecer informação adaptada sobre a mesma a pacientes e familiares em todo o momento.                                           | Importância fundamental dos significados e as atribuições que o paciente e a sua família outorgam à alimentação.                                              |
| Importância do nível de informação sobre a doença para a sua abordagem e para evitar a criação de expectativas desajustadas.     |                                                                                                                                                               |
| Abordagem multifatorial e interdisciplinar.                                                                                      |                                                                                                                                                               |

## 10.2.4. Cuidados na agonia

---

**Lori Thompson Hansen**

### 10.2.4.1. Descrição do tema

---

A agonia define-se como aquele estado que precede a morte e que provoca um grande impacto emocional tanto no paciente como na sua família, originando uma grande necessidade de apoio.

O seu aparecimento e tempo de duração são difíceis de prever: é muito variável, oscilando desde poucas horas até 2-3 semanas, apesar de o mais habitual é que dure 1-2 dias.<sup>1</sup>

### 10.2.4.2. Objetivos terapêuticos específicos

---

Os objetivos terapêuticos centram-se em fomentar o conforto e o bem-estar do paciente e reduzir o mal-estar emocional de paciente e família. Também se permite ao paciente e à família a despedida e o fecho da relação.

### 10.2.4.3. Premissa do apoio

---

No apoio à agonia, é importante procurar um equilíbrio delicado entre manter uma presença dos profissionais que sustém e dá segurança ao paciente e à família, por um lado, e fomentar um ambiente de privacidade e intimidade do paciente e da família, por outro.

### 10.2.4.4. Abordagem terapêutica dirigida ao paciente

---

- Variar a conduta conforme se está em fase de sedação ou não. (Em caso de sedação, convém evitar estimular o paciente, por exemplo falando-lhe ou tocando-lhe).

---

1. González, R. *Protocolo de atención a la agonía*. Unidad de Cuidados Paliativos, Fundación Matía, San Sebastián, 2002.

- Continuar a falar com o paciente e evitar aquelas conversas que lhe possam criar inquietação.
- Assegurar um acompanhamento do paciente.
- Não fazer perguntas, nem esperar respostas.
- Assegurar que se mantém um ambiente de tranquilidade e segurança num quarto arejado e com pouca luz.
- Contacto corporal como via alternativa de comunicação.
- Continuar a tratá-lo com educação e cortesia.
- Facilitar apoio religioso se o paciente e a família assim o desejarem.

### 10.2.4.5. Abordagem terapêutica dirigida à família

---

- Informar a família acerca do processo da agonia e da morte (perceção do paciente, alterações físicas: coma, secreções, apneias, etc.) como inoculação contra o stress.
- Detetar receios e reestruturar ideias irracionais sobre o processo.
- Se estiver presente só um cuidador, avaliar com ele a possibilidade de chamar outra pessoa de confiança para que o cuidador esteja acompanhado durante este processo.
- Permitir, sem forçar, o acesso a outros membros da família que queiram estar presentes.
- No caso de crianças, dar normas aos adultos de comunicação com eles acerca da situação. Como inoculação contra o stress, antes da visita, deve-se explicar o que vão encontrar e o que podem fazer. Convém escolher um interlocutor da sua confiança, mas com uma certa capacidade de contenção emocional.
- Facilitar a aproximação aos membros que têm dificuldades, mas desejo de estar presentes.
- Não restringir visitas desde que o ambiente se mantenha calmo.
- Assegurar a privacidade dos seres queridos com o moribundo.
- Favorecer a ventilação emocional de preferência num espaço de intimidade fora do quarto do paciente.
- Facilitar as despedidas.
- Reforçar o acompanhamento prévio e atual, os cuidados proporcionados ao paciente e a capacidade de enfrentamento.
- Promover um cuidado intrafamiliar durante a agonia e o luto.

- Assegurar a disponibilidade e presença frequente do psicólogo e do resto da equipa durante o processo.
- Oferecer seguimento de luto, se for necessário.
- Quando ocorrer o falecimento, permitir à família um tempo de despedida no quarto antes de trasladar o corpo.

## Bibliografia recomendada

---

Benito Oliver, E. *La atención en la agonía*. Madrid: Instituto Antae, 2011.

Dowling Singh, K. *The Grace in Dying. A message of hope, comfort and spiritual transformation*. São Francisco: Harper, 1998.

## 10.2.5. Estado confusional agudo (*delirium*)

Cruz Sánchez Julvé

### 10.2.5.1. Introdução

A síndrome confusional aguda (SCA) ou *delirium* é uma alteração transitória do estado mental caracterizada por:

- Alterações no nível de consciência e atenção, assim como em várias funções cognitivas (memórias, orientação, linguagem, percepção, funções executivas), e em aspetos emocionais e comportamentais (agitação psicomotora, estado afetivo, ciclo sono-vigília).
- Uma etiologia orgânica e reversível.
- Um início agudo ou subagudo e um decorrer flutuante.<sup>1</sup>

Pode supor a forma clínica de apresentação em patologias graves ou aparecer no decorrer das mesmas, estando presente entre 28% e 83% dos pacientes que se encontram no final da vida.<sup>2</sup>

A sua etiologia é múltipla e pode ser originado por doenças médicas e induzido por substâncias. Pode ser considerado como um quadro multifatorial que resulta da interação entre suscetibilidade do paciente (fatores predisponentes) e fatores etiológicos externos.

#### Tabela 1. Etiologia do *delirium* (resumo)

Doenças médicas:

> Doença cerebral primária (vasculares, TCE, neoplasia primária ou metastática, infeções, doenças desmielinizantes, crises epiléticas, HNT, doença hipóxica, etc.).

> Doenças sistémicas (cirurgia, alterações metabólicas, infecciosas, endócrinas, hematológicas, cardiovasculares, pulmonares, digestivas, renais, etc.).

Intoxicações

Abstinência

Fármacos

Etiologia desconhecida

1. Tejeiro Martines, J.; Gómez Sereno, B. «Guía diagnóstica y terapéutica del síndrome confusional agudo». *Rev Clin Esp* 2002;202(5):280-288.
2. *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos*. Ministério da Saúde e do Consumo, 2008.

Apesar de ser um transtorno muito comum, ainda se desconhecem com exatidão os mecanismos fisiopatológicos neuronais envolvidos. O mais frequente é que exista uma disfunção de vários sistemas (de neurotransmissores como a acetilcolina, a dopamina, a serotonina, o glutamato e GABA; de estruturas cerebrais como o tálamo, o córtex pré-frontal e os gânglios basais; de reserva cognitiva, de metabolismo oxidativo, etc.) e não uma única alteração neuroquímica ou metabólica que o explique.

### 10.2.5.2. Diagnóstico

O SCA exige uma atitude diagnóstica rápida, metódica e racional. A identificação da síndrome clínica faz-se por anamnese, historial clínico, exploração física e neuropsicológica (cognitiva, emocional e comportamental), e exames complementares (hemograma, bioquímica, ECG, EEG, urina, neuroimagem, etc.).

**Tabela 2. Critérios de diagnóstico da síndrome confusional aguda (SCA) ou *delirium* devido a doença médica (DSM-IV-TR, APA, 1991)**

- a. Alteração da consciência (por exemplo, diminuição da capacidade de atenção sobre o ambiente), com diminuição da capacidade para centrar, manter ou dirigir a atenção.
- b. Alteração nas funções cognitivas (como défice de memória, desorientação, alteração da linguagem) ou presença de alterações de perceção que não se explicam pela existência de uma demência prévia ou em desenvolvimento.
- c. A alteração apresenta-se num curto período de tempo (habitualmente, horas ou dias) e tende a flutuar ao longo do dia.
- d. Demonstração, através do historial, da exploração e dos exames de laboratório, de que a alteração é um efeito fisiológico direto de uma doença médica.

Uma forma rápida de identificar o *delirium* é comprovar se os quatro critérios de diagnóstico que indica o DSM-IV-TR se cumprem. Como ferramenta de avaliação utiliza-se maioritariamente o CAM ou método de avaliação da confusão, que consiste num teste específico de *screening* de *delirium*. O CAM avalia o início agudo e o decorrer flutuante, a falta de atenção, o pensamento incoerente e a alteração do nível de consciência. Para realizar um *screening* cognitivo, é muito utilizado o *minimal status examination* (MMSE), validado em Espanha por Lobo *et al.*<sup>3,4</sup>

3. Lobo, A.; Ezquerro, J.; Gómez, F.; Sala, J. M.; Seva, A. «El Mini Examen Cognoscitivo: un test sencillo, práctico, para detectar alteraciones intelectivas en pacientes médicos». *Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr Cienc Afines* 1979;3:189-202.

4. Lobo, A.; Saza, P.; Marcos, G.; Díaz, J. L.; De la Cámara, C.; Ventura, T. *et al.* «Revalidación y normalización del Mini Examen Cognoscitivo (primera versión en castellano del Mini-Mental Status Examination) en la población general geriátrica». *Med Clin* 1999;112:767-774.

**Tabela 3. Método de avaliação da confusão (*confusion assessment method, CAM*)**

O diagnóstico requer a presença das características 1, 2 e 3 ou 4:

1. Início agudo e decorrer flutuante:

- > Existem provas de uma alteração aguda no estado mental relativamente ao estado basal do paciente?
- > O comportamento anormal flutua durante o dia, ou seja, tende a aparecer e desaparecer, ou a aumentar e diminuir de intensidade?

2. Desatenção:

- > O paciente tem dificuldades em centrar a atenção (distrai-se facilmente) ou em seguir o fio do que se estava a dizer?

3. Pensamento desorganizado:

- > O pensamento do paciente é desorganizado ou incoerente (conversa irrelevante ou divagadora, fluxo de ideias confuso e ilógico ou alterações imprevisíveis de assunto)?

4. Nível de consciência alterado. Demonstra-se por qualquer resposta que não seja «Alerta» à seguinte pergunta:

- > Em geral, como qualificaria o nível de consciência do paciente? Alerta (normal), vigilante (hiper alerta), letárgico (sonolento, desperta facilmente), entorpecido (difícil de despertar) ou comatoso (impossível de despertar).

Segundo Lipowski, existem três apresentações clínicas do SCA: hiperativo (agitação, agressividade, confusão, alucinações e ideação delirante), hipoativo (bradilalia, bradipsiquia e bradicinesia, inexpressividade facial, letargia, apatia, inibição) e misto.<sup>5</sup>

### 10.2.5.3. Tratamento

Depois de se ter diagnosticado o SCA, e sempre fora do contexto de uma situação de agonia ou de situação de últimos dias, deve iniciar-se um estudo das causas para estabelecer um tratamento etiológico ou meramente sintomático.

A intervenção requer uma abordagem multidisciplinar que combine tratamentos farmacológicos e não farmacológicos. A nível farmacológico, os psicofármacos mais utilizados são os neurolépticos, típicos como o haloperidol ou atípicos como a risperidona, as benzodiazepinas e, por vezes, pode ser necessário o uso de anestésicos para conseguir uma sedação profunda.<sup>6</sup>

Inouye *et al.*<sup>7,8</sup> demonstraram que uma estratégia precoce é capaz de otimizar os resultados obtidos, em comparação com os cuidados médicos habituais.

5. Lipowski, Z. J. *Delirium acute status*. Nova Iorque: Oxford University Press, 1990.

6. Porta Sales, J. «Sedación al final de la vida: aspectos clínicos y éticos». *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2003;38(supl. 3):44-52.

7. Inouye, S. K.; Schlesinger, M. J.; Lydon, T. J. «Delirium: A symptom of how hospital care is failing older persons and a window to improve quality of hospital care». *Am J Med* 1999;106:565-573

8. Inouye, S. K.; Bogardus, S. T.; Charpentier, P. A. «A multicomponent intervention to prevent delirium in hospitalized older patients». *N Engl J Med* 1999;340:669-676.

A importância das medidas de prevenção radica em que, uma vez instaurado o SCA, o tratamento é menos eficaz. Esta prevenção, segundo Breitbart *et al.*,<sup>9</sup> consistiria em atuar sobre os fatores de risco modificáveis: alterações sensoriais, imobilidade, desequilíbrios fisiológicos (desnutrição, desidratação), abstinência incontrolada de fármacos ou tóxicos, evitar a polimedicação, ritmo de evacuação e privação do sono.

Durante o SCA, o paciente, os seus familiares e a equipa que o atende podem apresentar mal-estar emocional significativo<sup>10</sup>, e sofrimento, tanto físico como psicológico. Consequentemente, o trabalho conjunto com o meio familiar tem de proporcionar informação e normas de comportamento adequadas, com o objetivo de contribuir para a melhoria clínica, atenuar o sofrimento evitável e diminuir o seu impacto.<sup>2,10,11</sup>

**Tabela 4. Medidas não farmacológicas: informação, acompanhamento e medidas ambientais com o paciente e a sua família**

- Informar a família da clínica mais frequente, decorrer, tratamento, evolução e prognóstico.
- Orientar na manipulação das alterações neuropsicológicas.
- Acompanhar a família e o paciente utilizando habilidades e estratégias de comunicação, e intervenções baseadas no *counselling*.
- Promover a companhia por parte de alguém de referência a maior parte do tempo.
- Praticar um estilo de comunicação com linguagem verbal clara, concreta e curta, e uma comunicação não verbal com tom de voz suave, tato e olhar tranquilos, dando tempo para responder.
- Promover a segurança e tranquilidade do paciente com as seguintes medidas ambientais:
- Melhorar défices sensoriais do paciente e o ambiente com referências visuais que orientem a nível temporal, espacial e pessoal (facilitar a utilização habitual de óculos ou aparelhos auditivos, procurar uma boa iluminação, instalar letreiros de identificação, calendários, relógios, fotografias, etc.).
- Explicar em cada momento o que se está a fazer.
- Evitar riscos de quedas ou lesões, limitar a contenção física e estimular a mobilidade na medida do possível.
- Estabelecer rotinas e horários.
- Evitar tanto o excesso como o defeito de estimulação.
- Fomentar a independência e autonomia do paciente.
- Limitar atuações médicas invasivas.

- 
9. Breitbart, W.; Alici, Y. «Evidence-Based Treatment of Delirium in Patients With Cancer». *J Clin Oncol* 2012;(30).
  10. Centeno, C.; Vara, F.; Pérez, A.; Sanz, A.; Bruera, E. «Presentación clínica e identificación del delirium en cáncer avanzado». *Med Pal* 2003;10;24-35.
  11. Porta, J.; Serrano, G.; González, J.; Sánchez, D.; Tuca, A.; Gómez-Batiste, X. «Delirium en cuidados paliativos oncológicos: revisión». *Psicooncología* 2004;1(2-3);113-130.

#### 10.2.5.4. Prognóstico e evolução

---

O SCA está associado a um mau prognóstico de alta, aumento da mortalidade e morbilidade, prolongamento hospitalar, deterioração funcional e défice cognitivo. Pode evoluir para uma recuperação completa, constituir um estado transitório com sequelas cerebrais ou provocar a morte.<sup>1,2,6,9-12</sup>

#### Bibliografia recomendada

---

Vários autores. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. *Tratado de geriatría para residentes. Delirium*. 2006.

Sánchez Ayala, M. I. «Delirium y otros trastornos psicoorgánicos». Em: Agüera, L. F.; Cervilla, J. A.; Martín, M. (ed.). *Psiquiatria geriátrica*. Barcelona: Masson, 2006.

---

12. López, C.; Sanz, J.; De Juan, A.; García, A.; Martínez, E.; Vega, M. E.; Rivera, F. «Delirium en el paciente oncológico». *Psicooncología* 2004;1(2-3);107-112.

## 10.2.6. Insónia

---

Jorge Maté Méndez

Dolors Mateo Ortega

Cristian Ochoa Arnedo

### 10.2.6.1. O que é?

---

A insónia pode definir-se como a dificuldade iniciar o sono (**insónia inicial** ou dificuldade em adormecer) ou manter o sono (**insónia intermédia ou de manutenção**, caracterizada por despertares noturnos frequentes ou por acordar cedo). Este transtorno pode ser transitório (com uma duração de dias), de duração curta (de uma a três semanas) ou de duração longa (mais de três semanas). Falamos de **sono não reparador** quando o paciente refere queixas subjetivas acerca do mau descanso noturno.<sup>1</sup>

### 10.2.6.2. Insónia no cancro

---

Os pacientes de cancro apresentam um grande risco de padecer de insónia e transtornos do ciclo sono-vigília. Segundo a bibliografia consultada, calcula-se a frequência destes transtornos entre 33% e 50% dos pacientes,<sup>2-4</sup> sendo o da alteração do ritmo circadiano um dos primeiros sinais de *delirium*.<sup>5,6</sup> A insónia, juntamente com os transtornos do ciclo sono-vigília, constitui uma das alterações do sono mais comuns na população oncológica, e habitualmente é condicionada por fatores tanto físicos como psicológicos relacionados com a doença

1. Maté Méndez, J.; Ochoa Arnedo, C.; Carreras Marcos, B.; Segalàs Cosí, C.; Hernández Ribas, R.; Gil Moncayo, F. L. «Síntomas psicológicos y psiquiátricos. Insomnio». Em: Porta, J.; Gómez-Batiste, X.; Tuca, A. (ed.). *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. 3.ª ed. Pozuelo de Alarcón, Madrid: Enfoque Editorial, 2013, pág. 254-261.
2. Beszterczey, A.; Lipowski, Z. J. «Insomnia in cancer patients». *CMAJ* 1977;116: 355.
3. Savard, J.; Morin, C. M. «Insomnia in the context of cancer: a review of a neglected problem». *J Clin Oncol* 2001;19(3):895-908.
4. Palesh, O. G.; Roscoe, J. A.; Mustian, K. M. *et al.* «Prevalence, demographics, and psychological associations of sleep disruption in patients with cancer: University of Rochester Cancer Center-Community Clinical Oncology Program». *J Clin Oncol* 2010;28(2):292-298.
5. Coursey, R. D. «Personality measures and evoked responses in chronic insomniacs». *J Abnormal Psychol* 1975;84:239-249.
6. Berger, A. M.; Farr, L. «The influence of daytime inactivity and night time restlessness on cancer-related fatigue». *Oncol Nurs Forum* 1999;26:1663-1671.

e os tratamentos.<sup>7-11</sup> É um dos transtornos com maior número de consequências negativas sobre a atividade quotidiana e a qualidade de vida, pelo que a sua avaliação precoce de modo a realizar um tratamento temporão é prioritária.<sup>12</sup>

### 10.2.6.3. Classificação da insónia

Segundo o renovado sistema de classificação das doenças mentais, DSM-5,<sup>13</sup> e dentro da categoria de transtornos do sono e do despertar, inclui-se a insónia juntamente com outras dez alterações como são a hipersónia, a narcolepsia, os transtornos do sono relacionados com a respiração, os pesadelos e a síndrome das pernas inquietas, entre outros.

Na tabela 1 podem observar-se os critérios de diagnóstico para o transtorno da insónia, segundo o DSM-5.

**Tabela 1. Critérios do DSM-5 para o diagnóstico da insónia [307.42 (F51.01) Insomnia Disorder]<sup>1</sup>**

|   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|---|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| A | Insatisfação com a qualidade ou quantidade do sono, associada a um ou mais dos seguintes sintomas: <ol style="list-style-type: none"><li>1. Dificuldade em iniciar o sono.</li><li>2. Dificuldade em manter o sono, caracterizada por despertares frequentes ou por problemas ou por problemas para voltar a adormecer após os despertares.</li><li>3. Acordar cedo de manhã com incapacidade para voltar a adormecer.</li></ol> |
| B | A perturbação do sono causa mal-estar significativo ou deterioração social, laboral, académica, comportamental ou relativo a outras áreas importantes do funcionamento.                                                                                                                                                                                                                                                          |
| C | A dificuldade para iniciar o sono ocorre pelo menos três noites por semana.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |

7. Savard, J.; Morin, C. M. «Insomnia in the context of cancer: a review of a neglected problem». *J Clin Oncol* 2001;19(3):895-908.
8. Savard, J.; Simard, S.; Blanchet, J.; Ivers, H.; Morin, C. M. «Prevalence, clinical characteristics, and risk factors for insomnia in the context of breast cancer». *Sleep* 2001;24(5):583-590.
9. Savard, J.; Simard, S.; Hervouet, S.; Ivers, H.; Lacombe, L.; Fradet, Y. «Insomnia in men treated with radical prostatectomy for prostate cancer». *Psychooncology* 2005;14(2):147-156.
10. Otte, J. L.; Carpenter, J. S.; Russell, K. M.; Bigatti, S.; Champion, V. L. «Prevalence, severity, and correlates of sleep-wake disturbances in long-term breast cancer survivors». *J Pain Symptom Manage* 2010;39(3):535-547.
11. Lee, E. S.; Lee, M. K.; Kim, S. H.; Ro, J. S.; Kang, H. S.; Kim, S. W. *et al.* «Health-related quality of life in survivors with breast cancer 1 year after diagnosis compared with the general population: a prospective cohort study». *Ann Surg* 2011;253(1):101-108.
12. Maté, J.; Hollenstein, M. F.; Gil, F. «Insomnio, ansiedad y depresión en el paciente oncológico». *Psicooncología* 2004;1(2-3):211-230.
13. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5.ª ed. Arlington: American Psychiatric Association, 2013.

|   |                                                                                                                                          |
|---|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| D | A dificuldade para iniciar o sono mantém-se pelo menos durante três meses.                                                               |
| E | A dificuldade para iniciar o sono ocorre apesar de ter as condições adequadas para dormir.                                               |
| F | A insónia não se explica melhor ou não ocorre exclusivamente no decorrer de outros transtornos do sono.                                  |
| G | A insónia não se pode atribuir aos efeitos fisiológicos provocados por uma substância.                                                   |
| H | No caso de existirem outros transtornos mentais ou condições médicas, estas não explicam adequadamente a queixa predominante da insónia. |

### 10.2.6.4. Causas da insónia

A etiologia da insónia é multifatorial. Apesar de os fatores psicológicos (como a ansiedade) costumarem ser a causa, este sintoma pode ser provocado por outros, como o próprio processo oncológico, os tratamentos associados, a hospitalização e a dor, entre outros.<sup>6</sup> Na tabela 2 apresentamos resumidamente as principais causas que se associam à insónia.

**Tabela 2. Causas da insónia (adaptado de J. Maté et al., 2013)<sup>1</sup>**

| Sintoma                            | Secundário a alterações psicológicas ou ambientais                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | Secundário a patologia médica                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Dificuldade de conciliação do sono | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ansiedade**</li> <li>• Tensão muscular</li> <li>• Transtorno do ritmo circadiano</li> <li>• Fobias específicas relacionadas com o sono (a adormecer e não acordar, a perder o controlo, etc.)</li> <li>• Alterações ambientais (excesso de luz, de ruído, de temperatura, desconforto, etc.)</li> <li>• Crise existencial</li> <li>• Hábitos alimentares inadequados</li> <li>• Parassonias (pesadelos)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dor*</li> <li>• <i>Delirium</i>***</li> <li>• Lesão do ANC</li> <li>• Efeitos diretos do consumo ou abstinência de substâncias (como o álcool)</li> <li>• Relacionado com fármacos (estimulantes, abstinência de depressores, neurolépticos, anti-histamínicos, benzodiazepinas, corticoides, diuréticos, cafeína, simpático-miméticos, citostáticos, etc.)</li> <li>• Alterações endócrinas e metabólicas (síndromes paraneoplásicas, disfunção da tiroide, etc.)</li> </ul> |

|                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-----------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Dificuldade de manutenção do sono | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Depressão**</li> <li>• Transtorno do ritmo circadiano</li> <li>• Alterações ambientais (excesso de luz, de ruído, de temperatura, desconforto, etc.)</li> <li>• Transtorno por stress pós-traumático</li> <li>• Esquizofrenia</li> <li>• Envelhecimento</li> <li>• Crise existencial</li> <li>• Hábitos alimentares inadequados</li> <li>• Parassonias (pesadelos)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hipoxia</li> <li>• Polaquiúria</li> <li>• Incontinência</li> <li>• Obstipação</li> <li>• Náuseas</li> <li>• Tosse</li> <li>• Febre</li> <li>• Prurido</li> <li>• Síndrome de apneia do sono</li> <li>• Mioclonias noturnas e síndrome das pernas inquietas</li> </ul> |
|-----------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

\* A **dor** é um dos fatores físicos de risco mais importantes nos transtornos do sono (até 60% dos pacientes com dor apresentam algum tipo de transtorno do sono).

\*\* A **ansiedade e a depressão** são alguns dos fatores psicológicos de risco mais importantes nos transtornos do sono (até 63% dos pacientes com ansiedade apresentam insónia, e até 90% dos pacientes com depressão apresentam algum tipo de transtorno do sono).

\*\*\* A presença de *delirium* deve ser sempre considerada e descartada: é uma síndrome multifatorial muito frequente no final da vida em cancro avançado, na qual costumam convergir alterações que partilham algumas características semelhantes, como podem ser a sonolência diurna, a agitação noturna, a dificuldade em adormecer e, em alguns casos, uma inversão do ritmo circadiano do sono.<sup>14</sup>

### 10.2.6.5. Diagnóstico diferencial

Atendendo às **queixas subjetivas** dos pacientes, estas referem-se sempre à **quantidade** (dormir muito pouco) como à **qualidade** (dormir mal) do sono:

- **Dormir pouco:** relativas a queixas por insónia, porque o sono não é reparador ou é muito frágil (despertares noturnos frequentes).
- **Dormir muito:** relativas a queixas por sono não reparador, por não estar completamente acordado, por longos períodos de sono no mesmo dia e por sonolência diurna excessiva.

14. Breitbart, W.; Cohen, K. R. «Delirium». Em: Holland, J. C. (ed.). *Psychooncology*. Nova Iorque: Oxford University Press, 1998, pág. 564-575.

- **Dormir mal:** relativas a pesadelos, terrores noturnos e um descanso noturno fragmentado. São habituais as queixas relacionadas com a respiração ou com os movimentos não habituais durante a noite.

Segundo os critérios do DSM-5, apresentamos a seguinte tabela relativamente ao **diagnóstico diferencial da insónia**:

**Tabela 3. Propostas de situações específicas e outros transtornos para o diagnóstico diferencial de insónia, segundo os critérios do DSM-5<sup>1</sup>**

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Variações normais do sono.</b> É habitual encontrarmo-nos com pacientes com necessidades de sono muito diferentes. As pessoas que dormem pouco diferenciam-se das que têm transtorno de insónia por não apresentarem sintomas diurnos (fadiga, problemas de concentração, irritabilidade) e pela ausência de dificuldades para iniciar e manter o sono.</li> </ul> |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Insónia situacional.</b> Insónia de dias ou de cerca de um mês de duração associada a situações stressantes ou a alterações nos horários de sono.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                       |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Atraso da fase do sono e alterações no ritmo circadiano.</b> Estes quadros diferenciam-se da insónia porque, se não se forçar os pacientes a dormir nos momentos socialmente normais (à noite) e puderem dormir conforme o seu ritmo endógeno, estes não apresentarão dificuldades com o sono.</li> </ul>                                                          |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Síndrome das pernas inquietas.</b> Esta síndrome é acompanhada pela necessidade de mexer as pernas e pelas sensações desagradáveis associadas.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                          |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Transtornos relacionados com a respiração.</b> Além da insónia, estes pacientes apresentariam fortes roncos, apneias do sono e sonolência diurna excessiva.</li> </ul>                                                                                                                                                                                             |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Narcolepsia.</b> Diferencia-se do transtorno da insónia porque, para além desse sintoma, aparecem alucinações hipnagógicas e hipnopômnicas, paralisia do sono, ataques de sono ou cataplexia e sonolência diurna excessiva.</li> </ul>                                                                                                                             |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Parassonias.</b> Caracterizam-se por comportamentos ou eventos pouco usuais durante a noite que podem conduzir a despertares intermitentes ou à dificuldade para retomar o sono.</li> </ul>                                                                                                                                                                        |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Transtornos do sono induzidos por substâncias ou medicação.</b> A ingestão de determinadas substâncias, como por exemplo, estimulantes, medicamentos ou toxinas, pode provocar insónia.</li> </ul>                                                                                                                                                                 |

Com base nos critérios DSM-5, Lacks,<sup>15</sup> Morin<sup>16</sup> e a adaptação recente de Maté *et al.*<sup>1</sup>, apresentamos uma lista operacional de características para facilitar a identificação da insónia e diferenciá-la das variações normais do sono (tabela 4).

15. Lacks, P. *Behavioral Treatment of Persistent Insomnia*. Oxford / Nova Iorque: Pergamon Press, 1987.

16. Morin, C. M. *Insomnia: Psychological Assessment and Management*. Nova Iorque: Guilford Press, 1993.

**Tabela 4. Proposta de critérios clínicos para o diagnóstico da insônia<sup>1</sup>**

|   |                                                             |
|---|-------------------------------------------------------------|
| 1 | Latência do sono superior a 30 minutos.                     |
| 2 | Tempo total de vigílias noturnas superior a 30 minutos.     |
| 3 | Tempo total de sono por noite inferior a 6 horas e meia.    |
| 4 | Existência de sonolência diurna e diminuição do rendimento. |
| 5 | Sintomas presentes pelo menos três noites por semana.       |
| 6 | Insônia presente pelo menos durante três meses.             |

## 10.2.6.6. Tratamento não farmacológico da insônia

O tratamento da insônia inclui a combinação de medidas farmacológicas e não farmacológicas. Neste manual só nos vamos referir às medidas não farmacológicas. O mais importante na avaliação do paciente com insônia é conhecer as causas principais da sua insônia, tratando-o precoce e adequadamente, para prevenir que se torne crónico e deteriore a qualidade de vida e o bem-estar do paciente e da sua família.

### Tratamento psicológico<sup>1</sup>

Existem vários ensaios clínicos randomizados e meta-análises onde se evidencia a eficácia da terapia cognitivo-comportamental,<sup>17-19</sup> entre os quais se destacam a reestruturação cognitiva, estratégias de modificação de condutas, exercícios de relaxamento e educação sobre a higiene do sono. Na tabela 5 apresentamos os tratamentos psicológicos eficazes para a insônia, segundo critérios de Chambless *et al.*<sup>20</sup>

#### a) Controlo dos estímulos

Estas medidas favorecem a regulação do ritmo sono-vigília e reduzem os comportamentos incompatíveis com o sono:

17. Morin, C. M.; Culbert, J. P.; Schwartz, S. M. «Nonpharmacological interventions for insomnia: a meta-analysis of treatment efficacy». *Am J Psychiatry* 1994;151(8):1172-1180.
18. Morin, C. M.; Bootzin, R. R.; Buysse, D. J.; Edinger, J. D.; Espie, C. A.; Kenneth, L. «Psychological and behavioral treatment of insomnia:update of the recent evidence (1998-2004)». *Sleep* 2006;29(11):1398-1414.
19. Smith, M. T.; Perlis, M. L.; Park, A.; Smith, M. S.; Pennington, J. M.; Giles, D. E. «Comparative meta-analysis of pharmacotherapy and behavior therapy for persistent insomnia». *Am J Psychiatry* 2002;159(1):5-11.
20. Chambless, D. L.; Baker, M. J.; Baucom, D. H.; Beutler, L. E.; Calhoun, K. S.; Crits-Christoph, P. *et al.* «Update on empirically validated therapies: II». *The Clinical Psychologist* 1998;51:3-15.

- Ir para a cama só quando se tiver sono.
- Se se detetar alguma dificuldade para dormir durante os primeiros 15-20 minutos de estar na cama, sugere-se levantar-se e só regressar à cama quando aparecer novamente a sensação de sono.
- Manter rotinas diárias, como lavar os dentes, fazer exercícios de relaxamento, etc.
- Manter um horário regular, independentemente do tempo que se tiver dormido ou de se tem sono ou não.
- Evitar dormir a sesta.
- Não usar o quarto para fazer outras atividades diferentes de dormir, como ver televisão.

## **b) Higiene do sono**

Referimo-nos a medidas e sugestões (complementares das anteriores) cujo objetivo é estabelecer hábitos de sono mais adequados, através da modificação do estilo de vida e do ambiente de paciente:

- Evitar o consumo de substâncias estimulantes pelo menos 6 horas antes de dormir.
- Evitar fumar e ingerir álcool pelo menos 2 ou 3 horas antes de dormir.
- Evitar ir para a cama com fome ou sede, assim como ingerir copiosamente alimentos especialmente gordurosos ou de elevado teor proteico.
- Evitar comer quando se acorda durante a noite, dado que é muito provável que se instaure um condicionamento entre a fome e o despertar.
- Evitar o exercício físico excessivo antes de dormir, praticando-o de manhã ou a meio da tarde. O exercício favorece o aumento de ondas delta durante o sono.
- Procurar que a temperatura seja agradável e evitar ou reduzir a estimulação ambiental excessiva (ruído ou luz). Expor-se à luz solar de manhã pode facilitar a regulação do sono.
- Evitar olhar para o relógio durante a noite para não condicionar e exacerbar a própria ansiedade associada à insónia.
- Facilitar o descanso noturno do paciente evitando visitas não imprescindíveis (equipa de saúde que o assiste).
- Dentro do possível, evitar que as tarefas de assistência noturnas possam interromper o sono.
- Manter a pele do paciente limpa e seca.
- Facilitar a comodidade do paciente, por exemplo, através de mudanças de postura, proporcionando-lhe roupa folgada, eliminando as encorrilhas da cama, etc.

Outras técnicas psicológicas sugeridas que mostraram ser eficazes: intenção paradoxal, ventilação emocional, técnicas de relaxamento (relaxamento mus-

cular progressivo, treino autógeno, *mindfulness* ou consciência plena) e respiração diafragmática, hipercapnias leves e *biofeedback*.

**Tabela 5. Tabela de tratamentos psicológicos eficazes para a insónia (segundo critérios de Chambless *et al.*, 1998). [Nível 1 = tratamento empiricamente validado; nível 2 = tratamento provavelmente eficaz; nível 3 = tratamento em fase experimental] (adaptado de M. Pérez, 2003)<sup>21</sup>**

| Tratamento               | Componentes                                                                                                                                                                                      | Eficácia |
|--------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|
| Intenção paradoxal       | Técnica cognitiva baseada em pautar precisamente o contrário do que se pretende conseguir.                                                                                                       | 1        |
| Programa multicomponente | Consiste em aplicar o controlo de estímulos, medidas de higiene do sono e técnicas cognitivas.                                                                                                   | 1        |
| Restrição do sono        | Técnica que consiste em reduzir o tempo que o paciente passa na cama.                                                                                                                            | 2        |
| Relaxamento progressivo  | Técnica clássica de relaxamento baseada em alternar a tensão e o relaxamento muscular.                                                                                                           | 1        |
| Controlo dos estímulos   | Instruções dirigidas a reduzir comportamentos incompatíveis com o sono e a regular o horário.                                                                                                    | 1        |
| Biofeedback EMG          | O <i>biofeedback</i> eletromiográfico consiste em ensinar o próprio paciente a identificar e reduzir determinados parâmetros biológicos (por exemplo, a tensão muscular, a taxa cardíaca, etc.). | 2        |
| Higiene do sono          | Instruções que ajudam o paciente a conseguir uns hábitos de sono mais adequados que facilitam o sono.                                                                                            | 3        |

21. Bucla Casal, G.; Sánchez, A. I.; Miró Morales, E. «Guía de tratamientos psicológicos eficaces en los trastornos del sueño». Em: Pérez Álvarez, M.; Fernández-Hermida, J. R.; Fernández-Rodríguez, C.; Amigo Vázquez, I. (ed.), *Guía de Tratamientos Psicológicos Eficaces*. Vol II. Madrid: Ediciones Pirámide, 2003, pág. 255-286.

## 10.2.7. Dependência funcional

---

Ismael Jamal Reche

### 10.2.7.1. Descrição do tema

---

#### Definição

A autonomia pessoal consiste basicamente no controlo sobre a tomada e execução quotidiana de decisões, cuja perda afeta gravemente tanto o indivíduo como o ambiente. A principal consequência de uma perda na autonomia pessoal é a necessidade do indivíduo de ser ajudado ou apoiado para se adaptar ao seu meio e interagir com ele. Assim, desde uma aproximação funcional, pode definir-se a dependência a partir da adaptação ou desadaptação dos indivíduos às exigências do seu meio físico e social.<sup>1</sup>

#### Prevalência e aspetos associados

Se atendermos às definições de cuidados paliativos (CP) e de dependência da OMS, todos os pacientes passivos de receber este apoio são dependentes. Da mesma forma, concretizando na dependência a nível funcional, não existem dados fidedignos que recolham a prevalência desta em CP já que, apesar de fases precoces poder não existir, 100% desses pacientes apresentarão algum nível de dependência com a evolução da doença.

Vários estudos manifestaram a deterioração a nível funcional associada à hospitalização.<sup>2</sup> Ao mesmo tempo, no nosso contexto não existem dados que associem deterioração funcional e local de falecimento.<sup>3</sup>

#### Modelos explicativos

A dependência costuma ser entendida como um fenómeno unidimensional, como um declive físico espectável, especialmente em CP, sendo habitual relacionar como sinónimos *dependência* e *incapacidade funcional relativamente às atividades da vida diária*. Mas, desde uma perspetiva mais ampla, é preferível

- 
1. Adaptação de Montoro, I. «Intervenciones psicológicas en la prevención y atención a la dependencia». *Intervención Psicosocial* 2007;16(1):43-54.
  2. Kelley, A. S.; Ettner, S. L.; Morrison, R. S.; Du, Q.; Sarkisian, C. A. «Disability and decline in physical function associated with hospital use at end of life». *J Gen Intern Med* 2012;27(7):794-800.
  3. Gimeno, V.; Pérez, C.; Tejedo, M. J.; Gisbert, A.; Forcano, S.; Arias, A.; Perpiñá, A.; Atencia, F. «Dependencia funcional y deterioro cognitivo de pacientes con cáncer avanzado atendidos en domicilio». *Med Pal* 2007;14(4):212-216.

pensar nesta como um conceito de natureza complexa, com várias faces, na qual têm influência variáveis biológicas, psicológicas e sociais.<sup>1</sup>

Assim, os principais fatores que provocam dependência e que, por sua vez, constituem as vias de intervenção face à mesma, seriam (tabela 1):

**Tabela 1. Fatores que causam dependência**

**1. Fatores biomédicos**

- Fragilidade física provocada pela doença ou doenças principais.
- Limitações provocadas pela co-morbilidade habitual, especialmente em pessoas idosas (por exemplo, diabetes, osteoporose, etc.).
- Efeitos secundários da utilização de fármacos.

**2. Fatores psicológicos**

- Sintomatologia ansioso-depressiva e transtornos mentais: alta prevalência de sintomatologia ansiosa e depressiva nestes pacientes e seu efeito circular relativamente à influência na dependência; demências; psicopatologia instaurada.
- Dor: formando um círculo vicioso constituído por esta, a sintomatologia depressiva e a dependência funcional.
- Quedas ou medo das quedas.
- Fatores de personalidade pré-mórbidos, que podem facilitar ou dificultar a intervenção sobre a dependência.

**3. Fatores contextuais**

- Ambiente físico: barreiras arquitetónicas e ajudas protésicas disponíveis.
- Ambiente social:
  - Contingências ambientais: manipulação de contingências, por parte dos cuidadores e ambiente social próximo.
  - Expectativas e estereótipos do ambiente relacionados com a dependência ou a idade.

## 10.2.7.2. Objetivos terapêuticos específicos

Fomentar a autonomia do paciente, na medida do possível, através da abordagem dos fatores descritos (tabela 1) que sejam potencialmente modificáveis ou atenuáveis, dando sempre prioridade às necessidades do paciente e, depois, às do núcleo familiar. Concretamente (tabela 2):

**Tabela 2. Objetivos terapêuticos específicos no paciente e na sua família**

- a) Proporcionar informação sobre a doença, a sua evolução e a deterioração associada a esta (após a avaliação das necessidades informativas), detetando atribuições erradas ou expectativas desajustadas, para prevenir atuações que possam ser iatrogénicas por parte do paciente e dos cuidadores, e gerar um sofrimento evitável.

- b) Proporcionar recursos de enfrentamento eficazes, ao paciente e à sua família, que favoreçam a autonomia do primeiro e a percepção de autoeficácia no desempenho do seu papel da segunda, dentro da margem que nos permita a evolução da própria doença.

### 10.2.7.3. Abordagem terapêutica

#### Premissas básicas

Consideraremos previamente (tabela 3):

**Tabela 3. Premissas básicas na abordagem da dependência funcional**

- a) **Necessidade e nível de informação do paciente acerca da sua doença** (assim como maioria das nossas abordagens), dado que a deterioração progressiva e a correspondente dependência podem gerar um grande sofrimento se as expectativas não se ajustarem.<sup>4</sup>
- b) **Fatores ou comportamentos modificáveis**, no paciente e nos seus cuidadores, que possam **contribuir para o «excesso de incapacidade»** (deterioração provocada pelo desuso de capacidades preservadas, as quais não são consequência direta de um estado de fragilidade física ou doença, e têm caráter reversível). Este deriva de atribuir à doença os comportamentos de dependência quando na realidade derivam de outra fonte que é reversível (ver tabela 1).

O apoio dos cuidadores é especialmente relevante, e distribui-se em duas vias (tabela 4):

**Tabela 4. Intervenção com cuidadores<sup>1</sup>**

- a) **Formação aos cuidadores** como agentes sociais para favorecer a autonomia e prevenir a dependência dos seus familiares.
- b) **Prevenção e palição** das consequências negativas do cuidado (ver capítulo 12 «Família e meio afetivo»).

#### Ferramentas de avaliação: instrumentos, perguntas-chave, aspetos observacionais, etc.

##### Premissas

O facto de o foco de atenção na dependência recair nos aspetos funcionais fez com que as principais ferramentas standardizadas desenvolvidas também o façam. Além disso, praticamente nenhuma inclui a avaliação subjetiva do próprio paciente.

4. Ruiz de Martín, P.; Martín-Sierra, I.; García, E.; Celemin, S.; Martín, A. «Estudio piloto comparativo de las expectativas del enfermo y la familia relacionadas con la autonomía personal en cuidados paliativos». *Med Pa* 2010;17(1):17-23.

Por isso, para uma avaliação global, desde uma perspectiva cognitivo-comportamental, deveremos explorar a presença dos fatores descritos anteriormente (tabela 1) e dos comportamentos e consequências derivados destes.

A avaliação integral geriátrica (definida como o processo de diagnóstico multidimensional que se realiza com o objetivo de determinar os problemas médicos e psicossociais e as capacidades funcionais do idoso para desenvolver um plano de cuidados e de utilização adequada dos recursos)<sup>5</sup> também será muito válida para a avaliação global de pacientes dependentes de maior idade, mostrando benefícios comprovados.<sup>6, 7</sup> De acordo com esta, distinguiremos entre (tabela 5):

**Tabela 5. Avaliação da capacidade funcional<sup>5</sup>**

|                                                       |                                                                                                                                                                                                       |
|-------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Atividades básicas da vida diária (ABVD)</b>       | Essenciais para o autocuidado (alimentação, higiene, vestir, mobilidade e continência de esfíncteres).                                                                                                |
| <b>Atividades instrumentais da vida diária (AIVD)</b> | Encaminhadas para a independência e a relação social no seio da comunidade (realização de tarefas no lar, controlo sobre assuntos económicos e medicação, utilização de transportes, telefone, etc.). |
| <b>Atividades avançadas da vida diária (AAVD)</b>     | Tarefas mais complexas que o sujeito leva a cabo como parte do seu recreio e realização pessoal (passatempos, atividades sociais, desportos, etc.).                                                   |

### Ferramentas de avaliação funcional

As escalas de avaliação da capacidade funcional, para além do seu principal objetivo avaliador (a capacidade funcional), têm uma dupla utilidade (tabela 6):

**Tabela 6. Outras utilidades das escalas de avaliação da capacidade funcional**

|                                                                                                                                                                                     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Proporcionar <b>parâmetros de expectativa de vida</b> , dada a correlação existente entre capacidade funcional (interagindo com outros fatores) e prognóstico vital. <sup>8,9</sup> |
| Ajudar na <b>tomada de decisões acerca do tratamento</b> (capacidade de suporte de tratamentos médicos).                                                                            |

5. Alonso, A.; González-Barón, M. «Medidas de capacidad funcional». Em: González-Barón, M.; Lacasta, M. A.; Ordóñez, A. *Valoración clínica en el paciente con cáncer*. Madrid: Panamericana, 2006, pág. 1-18.
6. Stuck, A. E.; Siu, A. L.; Wieland, G. D. y col. «Comprehensive geriatric assessment: a meta-analysis of controlled trials». *Lancet* 1993;342:1032-1036.
7. Extermann, M. «Studies of comprehensive geriatric assessment in patients with cancer». *Cancer Control* 2003;10:463-468.
8. Grupo de Trabalho do Manual de Prática Clínica sobre Cuidados Paliativos. *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco, 2008.
9. Goncalves, J. F.; Costa, I.; Monteiro, C. «Desarrollo de un índice pronóstico en pacientes oncológicos con dependencia funcional». *Support Care Cancer* 2005;13(9):752-756.

A seguir apresenta-se um resumo das principais escalas de avaliação funcional, importantes na priorização e realização de intervenções (de modo integral) que são eficazes e eficientes em cada caso (tabela 7).<sup>5,10,11</sup>

**Tabela 7. Escalas de avaliação funcional**

| Nome                                                                                         | Breve descrição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|----------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Escala funcional de Karnofsky – Índice de Karnofsky (IK)</b>                              | Capacidade para realizar uma atividade normal no trabalho ou em casa, severidade de sintomas e necessidade de cuidados médicos e pessoais. Oncologia. Onze categorias divididas por decis desde 100, paciente assintomático com funcionalidade plenamente preservada, até 0, <i>exitus</i> .                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Escala funcional ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) – OMS</b>                      | Categorização realizada em função da limitação na mobilidade, atividade e sintomatologia, em seis níveis. Pacientes oncológicos. Alta correlação IK.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Escala funcional paliativa (Palliative Performance Scale, PPS)</b>                        | Modificação do IK específica de CP. Onze categorias medidas em níveis em diminuição de 10%, desde paciente completamente ambulatorio e com boa saúde (100%) até <i>exitus</i> (0%). Os fatores que diferenciam estes níveis baseiam-se em cinco parâmetros: grau de deambulação, capacidade para realizar atividades e extensão da doença, capacidade para o autocuidado, ingesta e nível de consciência. Existem propostas de consenso sobre a utilização desta escala e do índice de Barthel como ferramentas de avaliação de funcionalidade e dependência, respetivamente. |
| <b>Escala de avaliação funcional de Edmonton (Edmonton Functional Assessment Tool, EFAT)</b> | Específica para pacientes oncológicos avançados. Duas partes: primeira, de dez itens, que descrevem vários aspetos de funcionalidade em diferentes áreas (comunicação, estado mental, dor, sensibilidade, função respiratória, manutenção postural, mobilidade das extremidades, nível de atividade, mobilidade em cadeira de rodas e ABVD); segunda, de um item, que avalia o estado funcional auto-percebido pelo paciente. Elevada correlação ECOG e Karnofsky. Não validada em espanhol.                                                                                  |
| <b>Índice de Katz</b>                                                                        | ABVD. Seis itens que pontuam por níveis de independência. Depois, o indivíduo é classificado em um dos oito níveis de dependência que formam o instrumento, que vão desde totalmente independente até dependente para todas as funções avaliadas. Muito difundido; fácil manipulação, mas falta de estudos sobre propriedades psicométricas, e não inclui medidas de mobilidade.                                                                                                                                                                                              |

10. Garzón, C.; Martínez, E.; Julia, J.; González-Barboteo, J.; Maté, J.; Ochoa, C. *et al.* «Herramientas para la evaluación multidimensional de uso para médicos de cuidados paliativos: Proyecto ICO-Tool Kit». *Med Pal* 2010;17(6):348-359.

11. Nabal, M.; Trujillano, J.; Porta, J.; Naudí, C.; Palomar, C.; Altisent, R. *et al.* «Evaluación funcional en cuidados paliativos: correlación entre diferentes escalas». *Med Pal* 2006;13(3):125-131.

|                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|---------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Índice de Barthel</b>                                      | ABVD. Dez itens. Ampla difusão em CP. Tem em conta parâmetros de mobilidade, além das atividades de autocuidado. Alta correlação com Katz, IK e ECOG, apesar de esta e da primeira parecerem fornecer mais informação, especialmente em casos de maior dependência. Efeito teto. |
| <b>Índice de Lawton-Brody (Philadelphia Geriatric Center)</b> | AIVD. Oito itens.                                                                                                                                                                                                                                                                |

## Intervenções recomendadas

Devido à evolução e ao prognóstico dos pacientes em CP, desenvolveram-se poucos programas com objetivo de reabilitação, e ainda menos programas de reabilitação integrais ou que contemplem explicitamente fatores psicológicos e contextuais. Contudo, existe evidência acerca dos seus benefícios.<sup>12,13</sup>

Concretizando, a este nível recomendar-se-á (tabela 8):

**Tabela 8. Intervenções recomendadas\***

| <b>Medidas gerais</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | <b>Intervenção psicológica específica</b>                                                                                             |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| A. Prevenção do «excesso de incapacidade»                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Exploração e abordagem de necessidades informativas.                                                                                  |
| Delimitar um espaço para intercambiar aspetos observados sobre atividades realizadas pelo paciente no seu dia-a-dia e possíveis limitações ou contraindicações devidas à sua clínica por parte dos profissionais. Depois de as concretizar, não fazer nada pelo paciente que ele possa fazer por si próprio. Ajudar apenas no necessário. | Psicoeducação no processo de perda funcional (adaptada ao momento evolutivo da doença e após avaliação de necessidades informativas). |
| Acondicionamento do contexto mais direto do paciente para facilitar condutas autónomas (barreiras arquitetónicas, iluminação adequada, etc.).                                                                                                                                                                                             | Identificar e reestruturar crenças erradas (por exemplo, juízos e atribuições acerca da utilização de instrumentos adaptados).        |
| Potenciar a autoestima da pessoa dependente (preservar a sua autonomia na tomada de decisões e na realização de tarefas ou atividades adaptadas).                                                                                                                                                                                         | Modificação de condutas iatrogénicas.                                                                                                 |

12. Javier, N. S. C.; Montagnini, M. L. «Rehabilitation of the hospice and palliative care patient». *Journal of Palliative Medicine* 2011;14(5):638-648.

13. Eva, G.; Wee, B. «Rehabilitation in end-of-life management. *Curr Opin Support Palliat Care* 2010;4(3):158-162.

|                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                      |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|
| Motivar (e reforçar) face a tentativas para favorecer a autonomia.                                                                                                                                                                    | Favorecer a expressão e o apoio na elaboração de sentimentos associados às perdas.   |
| Reforçar as condutas autónomas implementadas.                                                                                                                                                                                         | Treino em inoculação ao stress após a identificação das suas fontes para o paciente. |
| B. Adaptação às perdas.                                                                                                                                                                                                               | Controlo de estímulos que possam dificultar a autonomia do paciente.                 |
| Antecipar e preparar situações para facilitar a autonomia (por exemplo, acessibilidade ou zonas de descanso em caso de passeios em cadeira de rodas ou mobilidade reduzida.                                                           | Abertura de canais de comunicação e fomento da percepção de apoio social.            |
| Permitir a expressão emocional relacionada com as perdas que a dependência representa para o paciente e a sua possível percepção de fardo para os cuidadores.                                                                         |                                                                                      |
| Transmitir ao paciente os benefícios que decorrem do seu cuidado (se for o caso) por parte do cuidador ou cuidadores (por exemplo, possível maior aproximação entre ambos, percepção de autoeficácia por parte dos cuidadores, etc.). |                                                                                      |

\* Dada a co-morbilidade existente em CP e a elevada prevalência da astenia, recomenda-se ter em conta os aspetos assinalados no capítulo referente à mesma. Da mesma forma, para a abordagem dos cuidadores, ver também a secção correspondente.

## 10.2.7.4. Breve quadro resumo

**Tabela 9. Resumo dos aspetos psicológicos relacionados com a dependência (funcional)**

Fenómeno multifatorial, mas habitualmente reduzido a aspetos relacionados com a perda de funcionalidade.

Ferramentas de avaliação estandardizadas reduzidas a avaliação da funcionalidade. Importância destas como co-parâmetros de sobrevivência do paciente e apoio na tomada de decisões sobre a viabilidade dos tratamentos médicos.

Pouco desenvolvimento da investigação relacionada com intervenções reabilitadoras de abordagem integral e com os aspetos específicos da população dependente não geriátrica em CP.

Especial importância, no desempenho do seu papel por parte do cuidador, face a aspetos a ter em conta como o «excesso de incapacidade» e a perceção do paciente de «ser um fardo para os outros».

Importância do nível de informação sobre a doença para a sua abordagem e para evitar a criação de expectativas desajustadas.

Abordagem multifatorial e interdisciplinar.



# Informação e comunicação

## 11.1. Informação prognóstica

**Helena García Llana**

**Javier Barbero Gutiérrez**

### 11.1.1. Descrição do tema

A comunicação do prognóstico ao paciente gera sentimentos contraditórios nos clínicos, semelhante a estar a comunicar uma «sentença de morte». Por isso, é mais cómodo centrar-se nos sintomas, na logística ou na esperança de que os tratamentos funcionem. Os clínicos também sabem que, quando se comunica a possibilidade próxima da morte, muitos pacientes deixam de fazer planos e não querem tomar decisões sobre o tipo de tratamento paliativo que preferem.<sup>1</sup> Portanto, gera-se uma contradição pelo impulso simultâneo de informar o paciente e de desincentivar a participação na comunicação dos doentes. Neste cenário prévio, não pode surpreender-nos que a conduta relativamente à comunicação do prognóstico seja variável. Negociar o conteúdo da conversa desde uma comunicação clara, direta e honesta parece ser a trave mestra na qual nos sustentarmos.

#### **Revisão da experiência e evidência relevante**

Nos pacientes, estas conversas também geram sentimentos encontrados. Num estudo britânico, por exemplo, 87% dos pacientes afirmaram querer «toda a informação possível».<sup>2</sup> O facto de uma minoria significativa dos pacientes referir

1. Back, A.; Arnold, R.; Tulskey, J. *El arte de la comunicación con pacientes muy graves. Entre la honestidad, la empatía y la esperanza*. Madrid: Alianza, 2012.
2. Butow, P. N.; Dowsett, S.; Hagerty, R. G.; Tattersall, M. H. «Communicating prognosis to patients with metastatic disease: what do they really want to know?». *Support Care Cancer* 2002;10(2):161-168.

que não quer informação acerca do seu prognóstico complica as coisas, sem esquecer que, em determinadas culturas, se considera que os prognósticos são uma realidade que se converte numa «profecia automaticamente cumprida». Com base na literatura analisada, observa-se uma enorme variação entre os diferentes países e, apesar de poder existir uma tendência progressiva para o aumento da informação, mantêm-se claras diferenças culturais, assim como outras derivadas das particularidades de cada sistema de saúde.<sup>3</sup>

Existem determinados perfis de médicos «comunicadores de prognóstico», em função das estratégias que adotam: os realistas, os otimistas e os que tendem a ocultar dados. Estes perfis baseiam-se em certas atitudes e tendem a apresentar consequências indesejadas. Os realistas afirmam que respeitam a autonomia do paciente e costumam inundá-lo de informação sem ter em conta o critério de «suportabilidade». Os otimistas mantêm esperanças face à própria sobrevivência do paciente que podem chegar a ser ilusórias. Portanto, trata-se de uma estratégia que não ajuda nem para tomar decisões nem para se adaptar ao final da vida. Dificilmente nos podemos adaptar àquilo que não conhecemos. Esta estratégia, se ajuda em alguma coisa, é a controlar a angústia natural e humana dos clínicos, mas não é isso que nos ocupa aqui. Além de que o preço que se paga por isso é muito elevado. Os últimos limitam-se a dar dados estatísticos, apoiando-se em que é muito difícil prever a evolução da doença num determinado paciente, de modo que o doente não recebe dados significativos para ele. Este médico pode parecer evasivo e pouco disposto a «formar equipa». Portanto, a consequência natural é a perda de confiança. Para concluir quanto a proporcionar informação prognóstica: preso por ter cão, e preso por não ter.

### 11.1.2. Objetivos terapêuticos específicos

---

- Estabelecer um processo de **tomada decisões partilhadas** entre o paciente, a família e a equipa que permita chegar a um consenso sobre uma atitude terapêutica concreta com base nos valores do paciente.
- Tornar compatível o **prognóstico (situação biológica)** e a **esperança «adaptada» (situação biográfica)**.
- Conseguir uma comunicação eficaz, de modo que se gere um ambiente de confiança em que o paciente possa pedir a informação que precisar e favorecer a sua adaptação.
- Diminuir a ansiedade do paciente e do profissional: amortecer o **impacto emocional** da má notícia.

---

3. Gras, L.; Giraldi, T.; Messina, E. G.; Magnani, K.; Valle, E.; Cartei, G. «Physicians' attitudes to and problems with truth-telling to cancer patients». *Support Care Cancer* 2000;8(1):40-45.

- Facilitar que a **serenidade** presida ao processo de aproximação da morte do paciente. O profissional deverá adotar uma atitude aberta face à realidade única dessa pessoa concreta. É a ela a quem corresponde expressar as suas preferências.
- Transmitir um **enquadramento coerente e protetor**, face aos variados medos e incertezas de pacientes e familiares.
- Promover o **empoderamento** (*empowerment*) do paciente nas decisões.
- Incluir a **família e os amigos** nos cuidados e cuidar deles.

### 11.1.3. Abordagem terapêutica

---

#### Premissas básicas

1. Controle as suas próprias reações emocionais. A comunicação no final da vida, e especialmente a comunicação prognóstica, implica o aparecimento de reações emocionais intensas no próprio profissional. Para que seja benéfica e reconfortante para o paciente, é crucial que o profissional seja capaz de se autorregular. Além disso, deve ter um certo à vontade para falar destes assuntos. Forme-se, informe-se.
2. A falta de comunicação prognóstica pode conduzir a um sofrimento desnecessário. O fracasso na assistência de um doente em situação terminal não consiste em que este morra, mas em que morra mal. A morte não deveria ser acompanhada de sofrimento ou solidão, mas de serenidade e acompanhamento. Surpreendentemente, a comunicação prognóstica é um veículo fundamental para consegui-lo.
3. Prepare a situação. Procure o lugar e o momento apropriados que permitam a intimidade. Fuja da urgência, de mesas, computadores e corredores ruidosos.
4. A realidade de uma pessoa não é definida pela percepção do profissional nem pela experiência com outros casos semelhantes. Seja específico, tente personalizar ao máximo a conversa com base nos valores daquele paciente concreto que tem à sua frente. Não é possível definir o que é benéfico para uma pessoa sem contar com ela, com as suas necessidades, com o seu sistema de valores, e sem lhe perguntar. Alguns poucos pacientes escolherão lutar pela vida a qualquer custo, incluindo um sofrimento iatrogénico; outros, trocarão qualidade de vida por quantidade. Alguns quererão falar disso, enquanto outros vão evitar ou delegar.
5. A comunicação é um processo e não um ato único. Portanto, as deliberações sobre o final da vida devem fazer parte do plano de tratamento. Estas costumam ser mais abordáveis e eficazes quando o paciente ainda se encontra relativamente bem.

6. Como costuma recordar a Dra. Pilar Arranz, a comunicação pode ser dolorosa, mas a incomunicação é-o muito mais. Porque na incomunicação convivem a solidão, o isolamento e a falta de perceção de controlo, entre outras coisas.<sup>4</sup> Há pouco ou nada a perder por iniciar conversas sobre o final da vida, e, contudo, muito a perder quando estas conversas se evitam. A progressão da informação prognóstica, habitualmente, facilita a adaptação, diminui a incerteza e possibilita a planificação com objetivos reais: deixar as coisas em ordem e ter a possibilidade de despedir-se.

### **Ferramentas de avaliação: instrumentos, perguntas-chave, aspetos observacionais, etc.**

Nos últimos anos, a forma de estabelecer e realizar a comunicação diagnóstica adquiriu certa notoriedade, gerando documentos de consenso e um crescente número de artigos de revisão.<sup>5,6</sup> Porém, a dificuldade inerente ao tema da comunicação prognóstica e a complexidade dos fatores associados fazem com que o seu estudo tenha ficado para segunda linha.

Na secção seguinte aparecerá, de forma organizada, o protocolo proposto, que nos permite aproximarmo-nos mais a fundo da problemática da progressão da informação prognóstica através de perguntas concretas que se terão de ir adaptando em função das necessidades de cada paciente.

### **Intervenções recomendadas**

- Primeiras perguntas, para explorar o que sabe: «O que acha que lhe está a acontecer?», «O que entendeu daquilo que lhe comunicaram sobre a sua doença?», «Como descreveria a sua situação médica?». Uma vez estabelecido o contexto a as apresentações pertinentes, é importante explorar até onde o paciente está informado, para averiguar o processo informativo prévio.
- Perguntas seguintes, para explorar o que deseja saber: «Quanto quer saber do seu prognóstico?», «Até onde quer que sejamos concretos, específicos, quanto ao que esperamos que possa acontecer?». Alguns pacientes querem que sejamos muito concretos; outros, só em linhas gerais; outros preferem não ter mais informação nestes momentos, etc. Esta abordagem aberta e focada cumpre várias funções. Convida a dar uma resposta que vai mais além da mera dicotomia do sim ou não, permitindo criar uma conversa bidirecional. Os pacientes costumam dar três tipos de resposta: querem uma conversa explícita e informação clara; não desejam receber informação ou delegam («Ui, é a minha mulher que trata dessas coisas»); ou podem ser

---

4. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P., Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

5. Baile, W. F.; Buckman, R.; Lenzi, R.; Glober, G.; Beale, E. A.; Kudelka, A. P. «SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer». *Oncologist* 2000;5: 302-311.

6. Rosenbaum, M. E.; Ferguson, K. J.; Lobas, J. G. «Teaching medical students and residents skills for delivering bad news: a review of strategies». *Acad Med* 2004;79(2):107-117.

ambivalentes, por lado desejando obter informação, mas por outro mostrando resistência.

#### **a) Se o paciente deseja receber informação**

- Negocie o conteúdo da entrevista. Quando um paciente diz: «Quero saber qual é o meu prognóstico», o médico pode perguntar-lhe: «Que tipo de informação desejaria receber no futuro?». Se o paciente não reagir, o médico pode acrescentar: Posso responder à sua pergunta de formas diferentes, por isso diga-me qual prefere. Posso dar-lhe estatísticas que lhe indicarão quanto tempo vive em média uma pessoa no estágio da doença em que se encontra agora. Também lhe posso falar do melhor e do pior cenário possível. Por vezes, há pessoas que pensam num acontecimento concreto do futuro, por exemplo, se ainda estarão vivos quando for o dia do seu aniversário ou do casamento da sua filha. Acha que isso o ajudaria mais?».
- Partilhe a informação. Depois de estabelecidas as bases do que o paciente sabe e do que quer saber, o médico facilita a informação de forma empática e direta, sem incorrer em longos monólogos. Fala e espera. Usa uma linguagem compreensível e nos códigos que o paciente manifestou. Avalia o que se percebeu. Respeita os silêncios e não minimiza a serenidade da situação.
- Identifique, aceite e acolha as reações emocionais. O impacto emocional perante as más notícias é normal que seja intenso. As respostas são muito variáveis: choro, ansiedade, tristeza, medo, culpa, negação, dissociação, raiva... ou grande parte delas misturadas. É importante dar tempo para os pacientes reagirem, apesar de poder ser incómodo para os profissionais. Reconhecer as próprias emoções, para poder encarregar-se das emoções dos pacientes, é um primeiro passo inegociável. Perguntar como se sentem, que preocupações ou receios emergem, ajuda a reconhecer as próprias emoções e a abordá-las. Facilitar a expressão emocional, manipular os tempos de silêncio para que se possa ir elaborando a situação e mostrar empatia são ferramentas fundamentais neste momento. Algumas perguntas que podem ajudar nesta fase são: «O que é que mais o preocupa?», «O que pensa sobre isto?», «Estava à espera destas notícias?»...
- Estabeleça o seguimento explicitando a garantia de apoio. Convém estabelecer um plano de seguimento adequado às necessidades do paciente, o mais concreto possível, para evitar a sensação de abandono.
- Assegure-se de que foi compreendido. Por vezes, os pacientes tendem a interpretar mal a informação médica complexa, captando só os aspetos positivos ou os negativos da mensagem. Exemplos de frases adequadas neste momento: «Por último, diga-me o que lhe ficou claro desta entrevista», ou «Diga-me o que vai contar aos seus seres queridos sobre a conversa que acabámos de ter. Imagino que eles nos irão perguntar, e queremos seguir a sua abordagem.»

## **b) Se o paciente não desejar receber informação**

- Tente averiguar a razão pela qual o paciente não quer saber o seu prognóstico. Vai ajudar-nos a entender o seu raciocínio e como assimila a notícia. O médico pode ajudar estabelecendo uma relação de confiança: «Entende-se perfeitamente que não queira informação acerca do seu prognóstico. No entanto, ajudar-me-ia saber os seus motivos, para saber melhor como falar de outros assuntos delicados, precisamente para o respeitar.» O paciente pode dizer-nos que receia que aumente a sua tristeza, o que o preocupa que isso aumente a tristeza da sua esposa, ou que quer que seja o filho a tomar as decisões médicas, etc.
- Compreenda o que preocupa o paciente. Esta fase consiste, basicamente, em indagar acerca das suas preocupações. Frequentemente, as preocupações mais importantes para o paciente não são as mesmas que para os profissionais. Uma pergunta-chave é: «O que mais o preocupa neste momento?».
- Peça autorização para voltar a falar no assunto: «Pela minha experiência de profissional, sei que, com o tempo, as pessoas podem mudar de opinião acerca do seu desejo de saber o prognóstico. Saiba que estamos à sua inteira disposição para ir esclarecendo as circunstâncias se assim o desejar.»
- Dê a sua opinião, conforme o caso, sobre a medida em que conhecer o prognóstico pode alterar as decisões do paciente sobre o seu tratamento. Por vezes, os médicos suspeitam que o paciente tomou uma má decisão porque não entendeu bem o seu prognóstico. Recomendamos negociar ou verificar se existe outra pessoa que toma as decisões urgentes e a quem possa dar informação (no caso de tomada de decisões por representação).

## **c) Se o paciente se mostrar ambivalente**

- São aqueles pacientes que não encaixam nem numa categoria nem noutra. Querem e não querem saber. São pacientes frustrantes, porque costumam optar pelo contrário do que sugere o médico. Pode ser uma ambivalência subtil: dizer que querem conhecer o prognóstico e, ao mesmo tempo, enviar sinais que indicam o contrário, como mudar de assunto ou olhar para o outro lado. É necessário deixar explícita essa ambivalência e deixar que os pacientes pesem os prós e os contras. A ambivalência nasce nessa dialética do querer saber por razões pragmáticas e o não querer saber por razões emocionais.
- Fale da ambivalência. Reconheça que o paciente tem boas razões para querer e não querer receber informação. Valide a ambivalência, dê-lhe espaço.
- Analise os prós e os contras de saber e de não saber. Não é necessário tentar classificar o paciente numa das categorias. Peça-lhe que fale do binómio do seu dilema: «Vejo que tem sentimentos contraditórios. Poderia ajudar-me a entender como se sente e a sua disjuntiva mais detalhadamente?».
- Reconheça como é difícil a situação em que se encontra o paciente. Recomendamos que o médico demonstre ao paciente que compreende a sua

situação e manifeste a sua disposição de estar com ele em todo o momento. Para isso, convém estar muito atentos e dar respostas verbais empáticas. A empatia perde força quando os seus enunciados parecem cláusulas, por isso recomendamos ser específicos, genuínos e humildes no trabalho de entender pontos de vista alheios.

#### 11.1.4. Breve resumo

---

1. Comece pela agenda do paciente, o que não significa que deve esquecer a sua. Trata-se simplesmente de averiguar a situação do paciente.
2. Procure dados, tanto emocionais como cognitivos, acerca do paciente: não ignore as emoções.
3. Dedique tempo ao paciente e faça avançar a conversa passo a passo. Nunca vá um passo à frente, sempre um atrás.
4. Seja explicitamente empático: trata-se de criar um ambiente de comunicação seguro e honesto.
5. Assegure-se de partilhar os objetivos do paciente antes de dar pormenores sobre possíveis intervenções: se a indicação objetiva do profissional não coincidir com a preocupação subjetiva do paciente, não há encontro. Um está em frequência modulada, e o outro em onda média.
6. Centre a sua atenção exclusivamente no paciente, pelo menos durante um instante. Se o doente lhe contar algo fundamental para ele, como por exemplo a sua preocupação prognóstica, deixe a esferográfica de lado, não continue a escrever no computador e mostra-lhe que o está a ouvir.

## 11.2. A negação

---

**Helena García Llana**

**Javier Barbero Gutiérrez**

### 11.2.1. Descrição do tema

---

Definimos a negação como o conflito entre o conhecimento de um facto e a crença no mesmo. O paciente em negação é um paciente **informado** que nega uma realidade demasiado **dolorosa e ameaçadora** na sua vivência para ser tolerada.

A negação é um mecanismo de defesa muito primário, não consciente, portanto não voluntário, que se costuma utilizar quando não se conta com outro mais eficaz. Permite ao paciente distanciar-se, pelo menos temporariamente, dessa ameaça, e assim poder diminuir o impacto da realidade. A negação é uma reação psicológica de autoproteção que, normalmente, estará enquadrada num processo de adaptação. Funciona como uma estratégia de enfrentamento: o paciente recebe em algum momento a informação acerca do seu diagnóstico ou prognóstico, e nega-a por lhe ser demasiado dolorosa e ameaçadora para ser tolerada.<sup>1</sup> Por ser um mecanismo de defesa primário e basicamente emocional, não se aborda desde a racionalidade.

A vivência de uma situação ameaçadora e dolorosa, com implicações para a própria sobrevivência ou qualidade de vida, e repercussões nas pessoas chegadas, pode ser difícil e, em alguns momentos, impossível de assumir. Portanto, a resposta adaptativa que a pessoa adota é a negação. Contudo, esta resposta também pode ser mal-adaptativa.

#### **Tipos de negação**

É muito importante avaliar se a negação que o paciente manifesta é adaptativa ou não o é, dado que esta variável vai guiar a intervenção. A negação adaptativa protege do sofrimento de forma temporária, enquanto a negação mal-adaptativa aumenta o sofrimento, comprometendo a adesão aos cuidados e a tomada de decisões (tabela 1).

---

1. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

**Tabela 1. Critérios diferenciais entre negação adaptativa e mal-adaptativa**

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Reduz o sofrimento, especialmente a ansiedade.</li><li>• Tem caráter temporário e faz parte do processo de adaptação nas primeiras fases da crise.</li><li>• Não dificulta a permanência do apoio social.</li><li>• Evita viver a angústia dos últimos momentos nos estádios finais da fase terminal.</li><li>• Utiliza outros recursos complementares para enfrentar a realidade (por exemplo, a capacidade para pedir ajuda).</li><li>• Costuma ser uma negação parcial, mas não compromete a adesão aos cuidados.</li><li>• Se não se alimentar, extingue-se por si própria.</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>• É extrema e persistente, bloqueando a comunicação e o apoio social.</li><li>• Absorve muita energia para mantê-la, reduzindo tempo, atenção e interesse noutras áreas relevantes para a pessoa.</li><li>• Quando praticamente é a única defesa utilizada, é um possível indicador de futuros colapsos emocionais.</li><li>• Impede o paciente de tomar decisões.</li><li>• Mesmo usando-a, persiste a ansiedade e causa problemas acrescentados (transtornos do sono, explosão emocional, pedidos de atenção reiterados, etc.).</li><li>• Compromete a adesão aos cuidados.</li><li>• Afeta negativamente terceiros de forma significativa.</li></ul> |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

Da mesma forma, a negação pode ser:

- Total ou parcial.
- Negação da situação clínica: diagnóstico ou prognóstico.
- Negação das implicações práticas.
- Negação das emoções dolorosas associadas.

O clínico deverá diferenciar claramente entre um paciente em negação e um a quem realmente não foi proporcionada ou facilitada a informação que ele potencialmente teria querido possuir. As discussões acerca das necessidades de informação que os pacientes têm no final da vida é um tema complexo e, portanto, não tem uma resposta simples. É habitual que ocorram discrepâncias entre a perceção do profissional e a do próprio paciente sobre se as necessidades de informação foram cobertas ou não.<sup>2</sup> Consequentemente, a primeira coisa que nos devemos perguntar como clínicos é se, de alguma forma, estamos a contribuir para facilitar processos de negação nos pacientes devido às nossas habilidades de comunicação não apontarem para a excelência.

2. Huang, H. L.; Cheng, S. Y.; Yao, C. A.; Hu, W. Y.; Chen, C. Y.; Chiu, T. Y. «Truth Telling and Treatment Strategies in End-of-Life Care in Physician-Led Accountable Care Organizations: Discrepancies Between Patients' Preferences and Physicians' Perceptions». *Medicine* 2015;94(16):657.

## 11.2.2. Revisão da experiência e evidência relevante

---

O diagnóstico de uma doença que ameaça a sobrevivência requer uma readaptação massiva à nova situação. É um processo de duração variável. A resposta de negação é uma parte indiscutível deste processo de adaptação ao final da vida, como todos os clínicos sabem.

Numa revisão sistemática publicada recentemente,<sup>3</sup> sobre como comunicar com os pacientes no final da vida, refere-se que determinadas habilidades, como por exemplo entender e conter as reações emocionais que acompanham o processo de adaptação dos pacientes, são cruciais para evitar quadros de negação mal-adaptativa. Isto implica aceitar o impacto emocional que representa o diagnóstico ou prognóstico ameaçador facilitando as suas manifestações, ativando a empatia e a escuta ativa, respeitando os silêncios e o choro, e mantendo a proximidade física. Dito de outra forma, se não acolhermos a primeira reação emocional, não validamos, não damos cartão de identidade e, ao mesmo tempo, favorecemos a negação.

## 11.2.3. Objetivos terapêuticos específicos

---

1. Facilitar o processo de adaptação do paciente à situação concreta em que se encontra.
2. Potenciar a adesão aos tratamentos e cuidados para aliviar os sintomas. É fundamental que a negação não afete a possibilidade de receber a assistência que se necessita em cada momento.
3. Manter a maior estabilidade emocional possível do paciente, no caso de negação adaptativa.
4. Facilitar a mudança de estratégia de enfrentamento, se detetarmos que a negação está a ser mal-adaptativa.

Porém, queremos assinalar que o objetivo do clínico não é necessariamente a aceitação consciente da morte e do processo final. Dizemos «não necessariamente» porque entendemos que a chave é que a pessoa possa morrer em paz, adaptada e vivendo em função dos seus valores, e para esses objetivos não existe uma única estratégia (aceitação), mas também contam todas aquelas que funcionam de forma adaptativa.

---

3. Parry, R.; Land, V. J. «How to communicate with patients about future illness progression and end of life: a systematic review». *BMJ Support Palliat Care* 2014;4(4):331-341.

## 11.2.4. Abordagem terapêutica

---

### Premissas básicas

1. Que o paciente realmente tenha sido informado: conceptualmente, não existe negação se não tiver havido uma progressão de informação diagnóstica ou prognóstica.
2. Avaliar o tipo de negação:
  - Total ou parcial.
  - Negação da situação clínica: diagnóstico ou prognóstico.
  - Negação das implicações práticas.
  - Negação das emoções dolorosas associadas.
3. Avaliar se a negação é adaptativa ou não.
4. Manipular a temporalidade. Dar tempo. A negação pode durar meses. O ritmo é marcado pelas necessidades e capacidades do paciente. Convém recordar que a tendência natural da negação é extinguir-se por si própria.
5. Acolher a ambivalência. Por vezes, esta percebe-se na dissonância entre condutas como fazer testamento ou alterar os planos de futuro e a incapacidade de falar sobre isso.
6. Os mecanismos de deslocação do apoio para os sintomas podem reforçar a negação de forma adaptativa ou mal-adaptativa. Por exemplo, a dor num braço provocada por metástases ósseas pode ser atribuída à artrose. Da mesma forma, determinados sintomas que persistem, sem responder ao tratamento indicado («O meu único problema é esta dor constante, que não me deixa viver»), podem estar a reforçar a negação da situação global, muito mais ameaçadora, como pode ser a aproximação da morte.
7. Por vezes, um bom controlo sintomático ou a ausência de sintomas podem favorecer a negação da doença, da sua gravidade ou do seu prognóstico. Quanto mais silenciosa for a doença (por exemplo, insuficiência renal crónica, diabetes), maior é a prevalência da negação prognóstica nas fases avançadas da mesma.

### Ferramentas de avaliação: instrumentos, perguntas-chave, aspetos observacionais, etc.

Parece recomendável realizar um prognóstico diferencial relativamente a outras reações do paciente, como a incredulidade inicial ou a evitação consciente da situação adversa.<sup>4</sup> A evitação é uma estratégia comportamental que não pretende escapar da realidade, mas sim evitar a dor que representar

---

4. Barbero, J.; Barreto, P.; Arranz, P.; Bayés, R. «No quiere saber. ¿Hasta dónde contarle?». Em: *Comunicación en oncología clínica*. Madrid: Just in Time, 2005, pág. 33-37.

abordá-la, enquanto a negação passa pela dimensão emocional das pessoas, sendo um mecanismo inconsciente que pretende a não-existência da situação clínica.

Será a relação que o paciente nos mostre com a doença e com a informação o que irá proporcionar informação acerca de se se está a instaurar ou não o mecanismo de negação.

Não conhecemos ferramentas validadas de deteção ou exploração da negação que tenham mostrado a sua eficácia. Na secção seguinte aparecerão, de forma organizada, algumas das variáveis de intervenção que nos permitem aproximarmo-nos mais a fundo da problemática de modo a mantê-la, se for adaptativa, ou a desmontá-la, como começar a deixar de sê-lo.

## **Intervenções recomendadas**

- Em primeiro lugar, é crucial perguntar-se se a intervenção que queremos realizar (respeitar ou confrontar, por exemplo), responde a um objetivo potencialmente válido para o paciente ou é produto das necessidades da própria equipa. Não esqueçamos que os quadros de negação persistente e mantidos ao longo do tempo, mesmo de negação adaptativa, podem ser das situações clínicas que mais desgaste produzem nos profissionais, devido principalmente à ambivalência que geram.
- A manipulação da temporalidade é um dos eixos prioritários de atuação, especialmente nos processos crónicos de saúde que estão em situação avançada ou terminal. Se a indicação objetiva do profissional não estiver em ligação com a preocupação subjetiva do paciente, não há forma de avançar. É esta dialética que nos dificulta a abordagem da negação e nos exige sermos especialmente prudentes.
- As habilidades de comunicação (*counselling*) constituem a ferramenta de eleição que nos permite explorar e, a médio ou longo prazo, facilitar o reconhecimento e a expressão da ameaça que o paciente está a negar, e que o pode manter bloqueado no seu processo de adaptação à doença e ao final da vida. A escuta compassiva, a validação e sermos capazes de acolher a resistência e a confrontação após um acolhimento prévio permitir-nos-ão acompanhar o paciente na sua viagem pela negação.

É o caso da **negação adaptativa**:

- É preciso respeitá-la e, ao mesmo tempo, monitorizar a sua evolução, porque, dado o possível aumento da deterioração, o paciente pode passar de negar a realidade a ir reconhecendo-a pouco a pouco e ir aproximando-se de um processo doloroso de responsabilização e aceitação. E, em última instância, para este processo também pode necessitar de acompanhamento.

- Neste processo, é preferível acompanhar no sentido de uma estratégia de aceitação<sup>5</sup> que de resignação, dado que as consequências podem ser particularmente negativas.
- Convém ter em conta que uma morte em negação adaptativa também pode ser uma morte em paz, mesmo que muitos entendamos que, pelo menos teoricamente, seria preferível morrer aceitando a realidade, precisamente para nos responsabilizarmos pela mesma de forma completa.

No caso da **negação mal-adaptativa**:

- Seria necessário confrontar o paciente com a sua situação. No entanto, é importante termos consciência de que ocorrerá um inevitável aumento do sofrimento a curto prazo, assim como da intensidade das reações emocionais associadas ao mesmo.
- Também é importante termos consciência de que não é uma situação agradável para nós, dado que, mesmo no melhor dos casos, se mexe com muitas emoções, e implica colocar a deterioração e a morte no centro da interação.
- Toda a confrontação sem acolhimento é uma agressão. Portanto, precisamos de validar e acolher as dificuldades do paciente, os seus medos, a sua ambivalência, etc. Precisa de se proteger. Vamos precisar de uma enorme delicadeza, dado que uma rutura abrupta pode bloquear ou desencadear uma reação ansiosa ou agressiva.
- Estabelecer uma relação empática com o mundo de desejos do paciente, aos quais tem direito: «Gostava imenso que não tivéssemos de falar destas questões e que pudéssemos pensar só em como organizar o Natal, uma coisa tão bonita que ainda ontem você me dizia que lhe agradava tanto. Mas receio que, sem nos esquecer-nos desse desejo, agora temos de pensar também...».
- Avaliar o grau de auto percepção da gravidade que o paciente mostra, dado que constituirá um indicador importante da ameaça percebida por ele: «Quando começaram esses problemas de rins, há muito tempo, foi visto por um especialista, que estudou o seu caso e, provavelmente, disse-lhe do que suspeitava e que tipo de tratamentos poderia necessitar no futuro. O que pensa a este respeito?».
- Confrontar as dissonâncias e as suas possíveis consequências: «Por um lado, diz-me que a coisa está controlada, e por outro, dizia-me antes que há mais de dez dias que não consegue sair nem para comprar pão. Como acha que se poderá arranjar em casa sem apoio nas próximas semanas, tal como vão as coisas? Como pensa que isto pode afetar a sua esposa quando tiver de ir trabalhar e deixá-lo em casa?».

---

5. Barbero, J. *La aceptación: un movimiento tan doloroso como liberador*. Comunicação de orador convidado. IX Jornadas Nacionales de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) 2011;1:63-72.

- Aproximar à realidade de forma paulatina, fundamentalmente de forma hipotética, como probabilidade, e com muita prudência: «O que pensa de contemplarmos a possibilidade de não ocorrerem muitos avanços na próxima semana? Digo isto por uma questão preventiva. Se virmos que há uma melhoria, retiram-se os apoios domésticos. E vamos vendo.»

### 11.2.5. Breve quadro resumo

Devido às manifestas dificuldades que supõe a rutura de uma negação mal-adaptativa, dedicamos este quadro final a ilustrar, através de um diálogo, os possíveis passos que nos podem ajudar a confrontar o paciente com a sua situação com o menos custo emocional possível, tanto para ele como para o profissional. O programa CoBiT<sup>6</sup> de formação para profissionais dá formação neste tipo de estratégias, dentro do quadro da abordagem da cronicidade no final da vida. Sugerimos que, sempre que for possível, estas intervenções ocorram num quadro interdisciplinar e convidando a família do paciente a estar presente. O exemplo é de uma mulher, Maria, com insuficiência renal em estado avançado.

«Doutor, eu não me sinto mal e não vejo nenhuma necessidade em ter de ir à diálise. Eu só quero poder continuar a cuidar dos meus netos como até agora.»

**Suposição comunicativa: negação mal-adaptativa a trabalhar.**

A. Validar os medos e a resistência a não querer iniciar a diálise:

«Maria, é certo que muitas vezes a doença dos rins não nos mostra nenhum sintoma. Já muitos pacientes me disseram o mesmo que a senhora me está a dizer. Se não nos sentimos doentes, custa entender que precisamos de um tratamento como a diálise, não é? Além disso, só o facto de considerarmos a situação já gera muitos medos e preocupações.»

B. Estabelecer uma relação empática com o mundo do desejo do paciente e iniciar uma confrontação:

«Oxalá tivéssemos outras notícias para lhe dar. Eu gostava de não estar a falar nestes termos, mas a doença renal avançou e a situação é grave. Sou consciente de que este é um momento realmente difícil para si e para a sua família.»

6. García-Llana, H.; Barbero, J.; Bajo, M. A.; Del Peso, G.; Selgas, R. *The development and piloting of the Communication and Bioethical Training (CoBiT). Program for assisting dialysis decision-making in Spanish ACKD Units* [manuscrito em revisão].

C. Antecipar as consequências clínicas de não ser tratado, sem ser ameaçador. Neste ponto, pode ser útil incluir testemunhos de pacientes:

«A experiência clínica mostra-nos que, quando o funcionamento dos rins se esgota e atinge os valores que você apresenta, é o momento de substituir a função dos seus rins através de tratamentos como a diálise. Pode continuar sem a diálise, mas deve saber o que lhe pode acontecer a curto prazo. Provavelmente sentirá um cansaço intenso que a pode impedir de fazer a sua vida como até agora, cuidar dos seus netos como até agora.

Os líquidos podem chegar ao pulmão, e seria uma situação muito desagradável que queremos evitar. Tivemos uma paciente no ano passado que dizia o mesmo que você, e por fim acabou nas urgências com um cateter e a precisar de diálise imediata, o que a colocou numa situação de risco. Foi muito duro para ela própria e para a família.»

D. Dar a garantia de apoio e tempo para garantir a tomada decisões partilhadas:

«Podemos deixar passar alguns dias e voltamos a falar amanhã ou depois de amanhã. É importante que saiba que estamos aqui para acompanhá-la neste caminho. Não está sozinha.»

## 11.3. Respostas a perguntas difíceis

---

Helena García Llana

Javier Barbero Gutiérrez

### 11.3.1. Descrição do tema

---

«Estou a morrer? Vou sentir dor quando chegar o momento da morte? Vou sofrer? Quanto tempo me resta, doutor? Porque é que eu tenho de morrer com 30 anos? Porquê eu?»

Como responder às perguntas difíceis que os pacientes nos fazem? O que dizer? Quanto dizer? Como responder se não sabemos até que ponto precisam de saber?

Enfrentar abertamente estas questões pode ser muito stressante, tanto para o paciente como para os profissionais. É difícil «aguentar o baque» e acompanhar perante estas perguntas radicais que um paciente formula ao sentir-se confrontado com a sua fragilidade mais absoluta. E quando, além disso, se teme causar-lhe dor e desânimo.

Os pacientes com doenças graves fazem muitas vezes perguntas difíceis de responder. São difíceis por várias razões:

- a) Porque afetam **questões essenciais** da pessoa.
- b) Porque se encontram **associadas à incerteza**.
- c) Porque **não costumam ter resposta** e, quando têm, **costuma ser dolorosa**.
- d) Porque o paciente as coloca quando necessita e se sente com forças para o fazer. Ou seja, de alguma forma, escolhe o quando, o onde e o com quem, o que nos permite ter as respostas preparadas.

Do ponto de vista do paciente, parece importante ter a oportunidade e o espaço disponível para poder colocar estas perguntas. É **necessário um ambiente acolhedor** e de confiança para poder coloca-las, daí a importância de gerar espaços comunicativos que propiciem a sua colocação e evitem que sejam tapadas.

Quando não tivermos respostas, podemos sempre oferecer a nossa **presença**, ou seja, «estar lá», mais além das nossas preocupações, partilhando a realidade que se vive no momento presente. Isso já é uma grande ajuda.

Não nos podemos exigir ter a resposta adequada para cada momento, ultrapassa as nossas capacidades. Além disso, por vezes **simplesmente não há resposta**.

Habitualmente, mais de uma pergunta são **gritos** formulados em forma de pergunta. Portanto, a grande maioria dessas perguntas não precisam tanto de uma resposta a nível racional como de um espaço para poder gritá-las.

Muitas vezes, a seguir a uma pergunta vem uma afirmação. É uma tarefa complexa saber o que o paciente realmente está a perguntar ou o que o preocupa, e o tipo de resposta que necessita. Consequentemente, a exploração cuidadosa e delicada desde um quadro de *counselling* ajudará a detetar as suas necessidades reais.

### 11.3.2. Revisão da experiência e evidência relevante

---

Falar do processo de morrer é um dos atos clínicos mais frustrantes e também mais satisfatórios. Quando os profissionais de saúde assistem a estas conversas, nas quais o paciente formula as perguntas objeto de estudo deste protocolo, costuma utilizar expressões do tipo «Muda-nos a vida» ou «É um privilégio». A variável mais poderosa e facilitadora ao falar deste tema tem a ver com os profissionais mais do que com os pacientes.<sup>1</sup>

Schapira *et al.*<sup>2</sup> iniciam o seu revelador artigo explicitando que a pergunta: «Doutor, quanto tempo me resta?» é formulada diariamente em contextos clínicos americanos, especialmente em clínicas de radioterapia oncológica. A sua resposta é fundamental para ajudar o paciente a aproximar-se de forma prudente e segura do final do seu projeto de vida. A formação dos médicos em habilidades de comunicação é escassa, e não são preparados para se explicarem com à vontade neste tipo de interações relacionais altamente complexas. Uma revisão sobre a adequação de diferentes manuais de especialidades médicas sobre este tema revela o escasso material disponível.<sup>3</sup> De qualquer forma, este aspeto essencial na relação médico-paciente no final da vida dificilmente se pode ensinar através da revisão de textos. Precisamos de programas de formação específicos, práticos e facilitados por especialistas na matéria que promovam uma aprendizagem interativa através de metodologias experienciais como as dramatizações (*role playing*).<sup>4</sup>

- 
1. Back, A.; Arnold, R.; Tulskey, J. *El arte de la comunicación con pacientes muy graves: entre la honestidad, la empatía y la esperanza*. Madrid: Alianza, 2012.
  2. Schapira, L.; Eisenberg, P. D.; MacDonald, N.; Mumber, M. P.; Loprinzi, C. «A revisitación of "Doc, how much time do I have?"». *Classic Papers, Supplement to Journal Clinical Oncologist* 2003;21(9):8-11.
  3. Rabow, M. W.; Hardie, G. E.; Fair, J. M. *et al.* «End of life care content in 50 textbooks from multiple specialties». *JAMA* 2000;283:771-778.
  4. Fellowes, D.; Wilkinson, S.; Moore, P. «Entrenamiento en habilidades comunicativas para los profesionales de la asistencia sanitaria que trabajan con pacientes con cáncer, sus familias o cuidadores» (revisão Cochrane traduzida). Em: *La Biblioteca Cochrane Plus*, n.º 4, 2006.

Também convém assinalar que este tipo de perguntas pode ser colocado a profissionais que não são médicos, precisamente porque o paciente escolhe, de alguma forma, em função das suas circunstâncias relacionais e emocionais, a quem colocá-las.

### 11.3.3. Objetivos terapêuticos específicos

---

- a) Conseguir uma comunicação eficaz, de modo que se gere um ambiente de confiança em que o paciente possa colocar as perguntas que mais o preocupam.
- b) Acolher a pergunta independentemente de se ter ou não resposta.
- c) Diminuir a ansiedade do paciente e do profissional. Estar presente, estabelecer uma ligação.
- d) Facilitar que a serenidade e as necessidades presidam ao processo de aproximação à morte. É ao paciente que corresponde expressar as suas preferências.<sup>5</sup>
- e) Facilitar o acompanhamento dos conteúdos e das emoções que estão presentes nas perguntas e nas potenciais respostas.

### 11.3.4. Abordagem terapêutica

---

#### Premissas básicas

- A Lei da Autonomia do Paciente (Lei 41/2002) diz-nos que somos obrigados a «cumprir os deveres de informação». Definitivamente, responder a perguntas faz parte da *lex artis*.
- Os pacientes têm direito a saber e a não saber. Por isso será fundamental que o profissional detenha habilidades de comunicação (*counselling*)<sup>5,6</sup> para poder explorar as necessidades concretas do paciente que tem à sua frente. Não esqueçamos que todo o paciente tem direito a que a sua vontade de não querer ser informado seja respeitada.
- Parece fundamental diferenciar pedido (pergunta) de necessidade. Pode ser que o paciente não nos esteja realmente a pedir para confirmarmos o seu receio-premissa, ou pode ser que nos esteja a pedir para respeitarmos a sua recusa de ser informado. A chave será explorar.

---

5. Adaptado de Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

6. Barbero, J.; Barreto, P.; Arranz, P.; Bayés, R. *Comunicación en oncología clínica*. Madrid: Just in Time, 2005.

Esta exploração após a pergunta é fundamental. Não podemos dar nada por adquirido.

As perguntas podem ter a ver com os medos, mas também com os desejos, pelo que é necessário explorar a fundo o seu conteúdo.

- A comunicação produz-se como parte de um amplo processo na relação profissional-paciente; portanto, as primeiras interações vão facilitar as posteriores. Geralmente, este tipo de perguntas delicadas não é formulado no início do vínculo, mas mais tarde. Por isso, é vital cuidar dessas primeiras interações, para que sirvam como posteriores facilitadores.
- A manipulação adequada destas perguntas difíceis, paradoxalmente, afeta a satisfação e a relação de confiança. Sem conhecimento não é possível realizar uma tomada de decisões partilhadas. Além disso, oferece-se ao paciente a possibilidade de planear a sua vida com objetivos realistas que considera serem benéficos para ele.
- Se os pacientes colocam estas perguntas é porque encontraram a pessoa, o contexto e o momento oportuno para as colocarem: portanto, não devíamos adiar a possível resposta.

### **Ferramentas de avaliação: instrumentos, perguntas-chave, aspetos observacionais, etc.**

Uma boa comunicação entre os profissionais de saúde e os pacientes é essencial para proporcionar um apoio de elevada qualidade. Os testes de investigação indicam que, para os pacientes, «a vontade de ouvir e explicar» é um dos atributos essenciais que deve possuir o profissional de saúde ao manipular as perguntas formuladas pelos pacientes.<sup>4</sup>

Na secção seguinte expõe-se, de forma organizada, o protocolo proposto, que nos permitirá aproximarmo-nos mais a fundo do tratamento de perguntas delicadas. Estes passos deverão ser adaptados em função das necessidades concretas de cada paciente.

### **Intervenções recomendadas**

1. Reconhecer a importância da pergunta e, portanto, não criar obstáculos nem delimitar a sua expressão. É fundamental que o paciente se sinta respeitado e legitimado nas suas necessidades de informação.
2. Respirar e apanhar ar. Preparar-se para o encontro num nível profundo de comunicação requer a autorregulação do profissional nos passos mais iniciais, de modo a evitar que as reações emocionais intensas nos façam comunicar de forma infeliz.
3. Explorar a preocupação de fundo, porquê pergunta aquilo: devolver a pergunta ao paciente, mostrar-lhe gratidão por ser tão franco e explorar os seus principais medos. Só o paciente nos pode orientar acerca do que necessita:

«Paciente: Doutor, eu vou morrer?

Profissional: O que lhe faz pensar nisso?

Pac.: Estou pior.

Prof.: O que o preocupa?

Pac.: Não quero morrer.

Prof.: Imagino que seja muito duro enfrentar estes momentos.

Apesar de ser difícil falar destes assuntos, você está a fazê-lo, e agradeço-lhe imenso. Deixe-me perguntar-lhe: De que tem medo?»

4. Assegurar-se de que quer aprofundar o assunto: «Até onde gostaria de saber acerca do que está a acontecer? Com que nível de pormenor? O que acha concretamente que está a acontecer?».
5. Se o paciente não desejar continuar a falar do assunto: a) reconhecer e respeitar esse facto; b) transmitir-lhe a disponibilidade para o fazer quando desejar.
6. Se o paciente quiser continuar a falar sobre o assunto, tentar encontrar uma resposta apropriada desde a empatia, a congruência e a veracidade.
  - a) No caso de não existir uma resposta clara, ajudar o paciente a confrontar a incerteza: «Não lhe posso dar uma resposta clara; sei que é difícil de encaixar.»
  - b) Se o paciente nos estiver a perguntar por aspetos prognósticos, abordar as margens temporais: «Podemos falar de semanas, ou dias, ou meses, mas é difícil saber com exatidão.»
  - c) Explorar a necessidade que se esconde por trás da pergunta e incentivar a aprofundar na comunicação com prudência e tento: «Pergunta por algum motivo em concreto que quer partilhar comigo? Isso ajudar-me-ia a entendê-lo melhor.»
7. Falar do que se sente e do que se necessita de uma forma direta e empática, sem fazer juízos críticos dos outros. Expressar-se na primeira pessoa, sem dizer ao paciente o que tem de fazer: «Na minha opinião, seria conveniente...», «É muito difícil para mim dizer-lhe que..., mas vai ser importante para que o possamos ajudar.»
8. Mostrar disponibilidade de apoio para retomar estas conversas quando o paciente considerar oportuno.
9. Oferecer-se como «mediador» se o paciente quiser entrar num nível mais profundo de comunicação com o seu meio mais íntimo.
10. Caso se formulem perguntas mais de tipo médico a profissionais que não são médicos, as chaves são:
  - a) Acolher a pergunta.
  - b) Não recorrer a comentários do tipo: «Sinto muito, mas isso vai ter de perguntar ao seu médico» (está a perguntá-lo a nós, num exercício de con-

- fiança e, possivelmente, porque ainda não se atreve a perguntar ao médico por não querer receber uma má notícia).
- c) Explorar o tipo de preocupação de fundo e a necessidade que se esconde atrás da pergunta.
  - d) Considerar a possibilidade de colocar a pergunta ao médico e de acompanhar o paciente se este o desejar nesse momento, ou que façamos de ponte com o médico.
  - e) Partilhá-la com a equipa.
  - f) Por vezes, é necessário enfrentar a situação diretamente se se contar com o dado ou se a realidade for muito evidente. Exemplo: paciente de longa duração, caquético, com descontrolo sintomático, que pergunta ao psicólogo:

«Paciente: Parece-me que já estamos na reta final.

Psicólogo: O que o faz pensar isso, Manuel?

Pac.: Não há melhorias, cada dia estou pior.

Psic.: (Após um momento de silêncio.) Receio que as coisas não estejam a correr como todos gostaríamos. (Silêncio.) O que o preocupa especialmente deste novo cenário?»

### 11.3.5. Breve resumo

---

1. As perguntas delicadas ou difíceis requerem um importante exercício de autorregulação por parte do profissional.
2. São perguntas que geralmente têm implícita uma afirmação, ou um grito, ou que carecem de resposta, e, portanto, abordam-se com apoio emocional e não tanto com informação racional. As perguntas precisam de um espaço para serem gritadas.
3. É preciso seguir o ritmo do paciente e devolver a pergunta com honestidade e naturalidade. O paciente tem o seu próprio libreto, em que a música é executada pela atitude empática, a escuta ativa e a manipulação dos silêncios e sinais não verbais de comunicação.
4. As ferramentas que o *counselling* proporciona são muito úteis no processo de tratamento das perguntas delicadas.
5. Utilizar as chaves de sinceridade, honestidade, clareza e simplicidade facilita o diálogo e a deliberação.
6. Para as perguntas de tipo espiritual («Porquê a mim?»), é importante adotar uma atitude de presença, acolhimento, hospitalidade e compaixão.<sup>7</sup>

---

7. Barbero, J.; Esperón, I. «Las actitudes como herramientas claves para el acompañamiento». Em: Benito, E.; Barbero, J.; Dones, M. (ed.). «Espiritualidad en clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos». *Monografías SECPAL*, n.º 6. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014, pág. 111-129.

7. Convém explorar receios e preocupações, seguindo o código das respostas do paciente.
8. É necessário comunicar gradualmente a informação de impacto negativo, enfatizando a ideia de processo. A informação, como dizíamos, não é um ato único.
9. Deve assegurar-se o não abandono do paciente de forma explícita. Quando alguém se vê confrontado com a sua fragilidade mais absoluta, é necessário contar com apoios estáveis, compassivos e que transmitam serenidade em partes iguais.

## 11.4. Pacto de silêncio

Javier Barbero Gutiérrez

### 11.4.1. Descrição do tema

Definimos *pacto de silêncio* (também conhecido como *proteção* ou *conspiração do silêncio*) como o acordo, implícito ou explícito, entre familiares, amigos ou profissionais, **para alterar parcial ou totalmente a informação ao paciente**, com o objetivo de lhe ocultar o diagnóstico, o pronóstico ou a gravidade da situação, sem ter em conta os seus desejos de informação.<sup>1</sup> Outras variantes podem consistir em que o próprio paciente faça o mesmo com outros familiares (os seus pais já muito idosos ou os seus filhos pequenos, por exemplo), ou um familiar com outros (a esposa, com o filho especialmente sensível, etc.). Estas variantes não serão trabalhadas neste protocolo.

**Razões que os familiares** costumam defender para **bloquear a informação** ao paciente:

- A mais habitual: **medo das consequências negativas**<sup>2</sup> para o paciente, derivadas da revelação da informação: depressão, perda de interesse pela vida, loucura, pioramento do estado físico, aumento da angústia, sofrimento desnecessário, etc.
- **Medo da explosão emocional** do paciente, ou de si próprio como familiar, e de não contar com as estratégias de comunicação para manipulá-lo de forma adequada.
- Ter a **«certeza» de que o paciente não quer saber**, quer por conhecê-lo muito bem, quer por aquilo que ele tiver referido antes da doença ou no início da mesma.
- Algumas **variáveis pessoais** do paciente: «Já tem muita idade», «Não vai entender», «É uma mulher com pouca formação», «É tão sensível», etc.

Com base nesta atitude costumam conviver duas grandes questões que se enfrentam: **um ato de amor, de proteção da pessoa amada**, a quem não se quer magoar de forma alguma, e, ao mesmo tempo (apesar de não se reconhecer inicialmente), uma grande **dificuldade para enfrentar o sofrimento do que se está a passar**, procurando estratégias para o visualizar e, assim, não lhe dar nome, evitando (ou adiando) situações comunicativas percebidas como muito dolorosas.

- 
1. Adaptado de Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.
  2. Ruiz-Benítez de Lugo, M. A.; Coca, M. C. «El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales». *Psicooncología* 2008;5(1):53-69.

O pacto de silêncio pode gerar vários **problemas**:

- **Não permitir encerrar** aspetos importantes inacabados, tanto práticos (alterações em legados testamentários, etc.) como emocionais (despedir-se ou retomar determinadas relações, etc.).
- Introduce-se uma **barreira, sem o desejar, na comunicação**.
- O paciente que se sente bloqueado no acesso à informação pode experimentar **incomunicação, solidão e sensação de engano**, o que pode aumentar a sintomatologia ansiosa e depressiva.
- Estas alterações emocionais podem, entre outros efeitos, diminuir o limiar de percepção da dor.
- **Dificulta-se a ventilação emocional** dos intervenientes, por não ser permitido (de alguma forma) falar de determinadas coisas, porque o familiar tende a tamponar a expressão emocional desagradável.
- Poderá dificultar a futura elaboração do **luto**.

O pacto de silêncio tem a ver com o bloqueio da oferta de informação. Se, uma vez feita a oferta, o paciente a recusa porque não quer saber, ou a acolhe, mas depois faz uma negação da mesma, estamos perante outro tipo de situação.

### 11.4.2. Revisão da experiência e evidência relevante

---

Tanto a experiência clínica como os dados disponíveis indicam que entre 80 e 90% dos pacientes com cancro avançado sabem que vão morrer, e, além disso, 70% dos mesmos gostariam de poder falar sobre isso com os seus queridos.<sup>3</sup> Ou seja, o pacto de silêncio acaba por não proteger realmente. Alguns autores afirmam<sup>4</sup> que se pode calcular que, no nosso meio, se revela o diagnóstico a 25-50% dos doentes de cancro, e que a percentagem de doentes que sabem a natureza maligna da sua doença pode situar-se entre os 40-70%. Consequentemente, «o doente habitualmente sabe bastante mais do que aquilo que lhe foi dito», quer o resto dos intervenientes o reconheça ou não. Chegados a este ponto, tem lógica que a equipa se ofereça como «fonte de informação», desde uma dinâmica de oferta, para evitar um possível e posterior dano na confiança. O facto de a revelação de informação, em princípio, provoque mais dano do que benefício já foi desmentido pela investigação.<sup>5</sup> Num estudo prospetivo

---

3. Núñez Olarte, J. M.; Gracia, D. «Cultural Sigues and Ethical Dilemmas in Palliative and End-of-Life Care in Spain». *Cancer Control* 2001;8(1):46-54.

4. Centeno, C.; Núñez Olarte, J. M. «Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España». *Med Clin* 1998;110(19):744-750.

5. Simón, P.; Domènech, P.; Sánchez Beiza, L.; Blanco, T.; Frutos, B.; Barrio, I. «¿Querría usted saber que tiene cáncer?». *MediFam* 1994;4(3):127-136.

Centeno e Núñez Olarte<sup>6</sup> afirmam que 75% dos pacientes informados falavam claramente da sua doença e das suas consequências com os seus familiares. Unicamente 25% dos não informados diziam o mesmo. Os pacientes informados identificavam com mais nitidez o médico de referência, estavam mais satisfeitos com a sua relação com ele e compreendiam melhor as explicações recebidas. Por último, também se constatou que estes pacientes que sabem o seu diagnóstico não só não perdem a esperança, como mostrar uma maior confiança nos cuidados que recebem. Por outras palavras, a oferta de informação, observando apenas as consequências prováveis em termos de bem-estar justifica-se plenamente.

Contudo, o facto de a informação trazer habitualmente benefícios significativamente superiores aos potenciais danos não significa que se deva personalizar o processo informativo, de modo a centrarmo-nos naquilo que o paciente identifica como mais necessário para ele próprio.

Atualmente, segundo nos diz a experiência, o pacto de silêncio costuma centrar-se mais na informação prognóstica ou no aumento da gravidade, e a tendência é a sua presença cada vez menor acerca do diagnóstico.

### 11.4.3. Objetivos terapêuticos específicos

---

- a) **Apoiar o paciente no seu processo de adaptação** a partir de uma estratégia comunicativa adequada, que inclua a **oferta de um processo informativo**.
- b) **Apoiar a família** no seu processo de adaptação.
- c) Manter um **nível de comunicação** o mais claro e aberto possível, em função do ritmo e das necessidades do paciente, facilitando a relação de **confiança** entre todos os intervenientes.
- d) **Evitar** a constituição e a manutenção do **pacto de silêncio** antes que se converta num verdadeiro problema.

### 11.4.4. Abordagem terapêutica

---

#### Premissas básicas

- É lógico que o familiar, ao início, adote uma **atitude defensiva** e até mesmo agressiva, porque interpreta que a informação irá necessariamente implicar sofrimento, e não só a curto prazo.

---

6. Centeno, C.; Núñez Olarte, J. M. «Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patient's responses». *Palliat Med* 1994;8:39-44.

- O **objetivo** da manipulação do pacto de silêncio **não é informar**, mas facilitar o bem-estar do paciente e da família. O bem-estar é um fim em si mesmo; a informação é só um meio.
- O paciente tem direito a saber, mas também, como afirma a Lei 41/2002,<sup>7</sup> a que «se respeite a sua vontade de não ser informado».
- **Não fazer julgamentos.** Não é o nosso trabalho. O familiar possivelmente fala desde os seus medos.
- A estratégia de intervenção deve ser, antes de mais, **coerente com as necessidades do paciente**, nos momentos específicos considerados.
- O facto de que gerir a vida com informação é habitualmente terapêutico não significa que seja sempre assim. Estamos perante um assunto muito sensível, no qual é necessário **particularizar**.
- É preciso **dizer ao paciente tudo o que ele quer saber e apenas o que quer saber**. É tão negativo pecar por excesso como por defeito. A chave está em explorar.
- Pode ser que não lhe digamos tudo (em função daquilo que ele pedir), mas **o que dissermos deve ser verdade**. A mentira não se justifica, nem sequer como engano benevolente.
- Atenção à inconveniência das meias verdades, o que alguns autores, como Oliver,<sup>8</sup> denominam de **conspiração da palavra**.
- Por vezes, «não contar» acerca de alguma coisa que já vai sendo evidente (por exemplo, a deterioração progressiva) pode ser mais prejudicial do que «contar». Neste sentido, é falso aquilo de que do que não se fala, não existe. A realidade impõe-se, mesmo que não se verbalize. **Se a comunicação for dolorosa, a incomunicação é-o ainda mais.**
- O argumento de que não informando, o profissional está **a vulnerar os direitos do paciente**, mesmo que pudesse ser verdade por este desejar ser informado, **não é indicado** usá-lo, dado que presumivelmente bloqueará um cuidador ou cuidadora que sente que está a dar o melhor de si para cuidar e proteger o seu ser querido. Prudência.
- Costuma ser pouco útil perguntar ao cuidador como gostaria ele de ser informado neste tipo de situações. Pode manifestar: «Eu gostaria de saber tudo, porque sou forte, não como ela», ou talvez «Eu também não gostaria de saber nada de uma coisa tão horrível».
- A família também é um fim em si mesmo, não é só um meio. Pode igualmente necessitar de contenção nas suas próprias ansiedades. Em cuidados paliativos, o paciente e a família são uma unidade assistencial. A prioridade será o paciente, mas a necessidade de aplicar este tipo de protocolos pro-

7. Lei 41/2002, de 14 de novembro, básica reguladora da autonomia do paciente e de direitos e obrigações em matéria de informação e documentação clínica. BOE n.º 274, de 15 de novembro de 2002, art. 4, pág. 40126-40132.

8. Oliver, D. «Ethical issues in palliative care. An overview». *Palliat Med* 1993;7(2):15-20.

vém da responsabilidade de minimizar o dano entre as partes; uma forma de enfrentar o problema das duplas lealdades.

- O pacto de silêncio **não tem porquê resolver-se numa sessão**. É necessário avaliar a urgência, mas é preferível não se apressar, cuidar do processo. Os familiares também precisam de se adaptar.
- O pacto de silêncio tem a ver também com a **nossa dificuldade em manipular a comunicação difícil**<sup>9</sup> e as más notícias, e em acolher e trabalhar as emoções intensas que se suscitam. Quando se trata da gravidade ou da informação prognóstica negativa, são muitos os profissionais que, infelizmente, se inclinam pelo pacto de silêncio. Por isso é tão importante uma rutura precoce relativamente a este tipo de pactos, assim como uma abordagem precoce e preventiva dos processos informativos (ver capítulo 11.1, «Informação prognóstica»).
- A verdade, se for desejada pelo paciente, **sustenta a esperança**, enquanto que o engano, independentemente da sua bem-intencionada motivação, constitui a base do isolamento e do desespero.

### **Ferramentas de avaliação: instrumentos, perguntas-chave, aspetos observacionais, etc.**

Habitualmente, serão os próprios familiares que se dirigem a nós para estabelecer o pacto de silêncio. Contudo, pode ser útil, na medida do possível, explorar, de forma direta com o paciente ou indireta com os profissionais de onde venha ser atendido, o âmbito e grau de informação com que conta o paciente e a atitude da família.

Não conhecemos ferramentas validadas de deteção ou exploração do pacto de silêncio. Na seguinte secção aparecerão, de forma organizada, algumas das perguntas exploratórias que nos permitem aproximarmo-nos mais a fundo da problemática.

### **Intervenções recomendadas**

1. **Explorar os motivos** pelos quais o familiar não deseja que se informe o paciente. Nunca dá-los por certos: «O que o leva a pensar que é preferível não dizer nada ao seu pai?», «Conte-me, se não se importar. Você deve conhecê-lo muito bem.».
2. Identificar os **receios e torná-los explícitos**: «O que mais lhe preocupa que possa acontecer se o seu pai chegar a saber...?».
3. **Criar empatia a fundo** com a vivência do familiar. Validar a sua necessidade de manter um comportamento de evitação para proteger o paciente e o seu direito de estar preocupado com o assunto da informação. Não esqueçamos

---

9. Alonso, C. «La comunicación con la familia del paciente en fase terminal. La conspiración del silencio». Em: Die Trill, M.; López Imedio, E. (ed.). *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos*. Madrid: Ades, 2000, pág. 93-96.

que **toda a confrontação sem acolhimento é uma agressão**: «Entendo que esteja preocupado e o seu desejo de protegê-la. A sua esposa é uma mulher muito sensível, e o senhor tem receio que o facto de ficar a saber o mau prognóstico possa deitá-la muito abaixo.».

4. **Facilitar a expressão emocional**: «Imagino que tudo isto esteja a ser especialmente duro.
5. Antecipar e **reconhecer que o familiar conhece o paciente muito melhor do que o profissional**, se ainda não se tiver feito isso: «Interessa-me muito a sua opinião, porque você conhece muito melhor do que nós a forma de pensar e de sentir do seu irmão.»
6. **Explorar os recursos de enfrentamento prévios** do paciente face a situações aversivas: «Nessa mesma linha, gostaria que me comentasse como a sua mãe tinha abordado outras circunstâncias difíceis que tinham aparecido na vida dela. Parece uma mulher com muita experiência.»
7. **Explicitar de forma clara qual é o objetivo do familiar** (habitualmente, o bem-estar, que não sofra), **assim como a sua coincidência** com o do profissional:
  - «— Pedro, suponho que o seu objetivo, e o de todos os seus irmãos, é que a vossa mãe não sofra mais do que é necessário; ou seja, que sofra o menos possível.
  - Sim, é exatamente isso que nos preocupa.
  - Concordo plenamente com vocês. Esse também é o nosso objetivo, sem dúvida alguma.»
8. Explicitar também que, **para os profissionais, a informação só é importante se ajudar o objetivo da diminuição do sofrimento** ou da ampliação do bem-estar: «Olhe, Maria, garanto-lhe que não temos nenhum interesse especial em informar, da mesma forma que também não temos qualquer interesse em não informar. Eu explico. Se o Manuel não desejar informação, não serei eu a impô-la. Se o Manuel sofrer por se sentir não informado ou não escutado no seu desejo de saber, também não serei eu a privá-lo da informação. A chave está em averiguar o que é que ele quer e até onde, tanto hoje como conforme for avançando a doença.»
9. **Avaliar o custo emocional do silêncio para o familiar**: «Imagino que seja muito cansativo ter de apresentar sempre boa cara, dissimular para que não se aperceba ou não se preocupe.»
10. **Avaliar o custo emocional do silêncio para o paciente**: «Preocupa-me o que a Rosa possa estar a viver por dentro nestes momentos. [Utilizar exemplos ou generalizações.] Temos pacientes que, realmente, não querem saber mais; mas também temos muitos outros que querem saber mais, e que não perguntam nem tocam no assunto para protegerem os seus filhos, e para que estes não se preocupem. E, claro, acabam por engolir tudo e têm de viver tudo muito sozinhos. Por vezes, o nosso maravilhoso desejo de protegê-los vira-se contra eles.»

11. **Avaliar algumas das possíveis consequências** se o paciente, querendo saber, se sente bloqueado no acesso à informação, fazendo-o de forma não culpabilizadora: «Vocês estão a cuidar dele maravilhosamente bem. Precisamente por o fazerem tão bem, e porque querem ser tão cuidadosos, preocupa-me que o Manuel, neste sentido, se possa sentir incomunicado, que perca a confiança na equipa, que se lhe aumentem os sintomas de ansiedade ou depressão.»
12. **Explorar as fontes de informação do paciente**, tanto as reais como as potenciais: «Até agora, de onde obtive a Petra a informação? Suponho que seja do seu médico de família, ou talvez do oncologista. Como pensa que avalia a informação que lhe proporciona o seu próprio corpo, que cada dia está mais magro? O que comenta relativamente a ter estado num piso de oncologia?».
13. **Propor um acordo**. Indicar que seria interessante conversar com o paciente simplesmente para explorar o que está a pensar acerca do que lhe está a acontecer, e sobre as suas necessidades ou pedidos a esse respeito. Garantir ao familiar que não se informará o paciente de nada se este não desejar saber ou se negar adaptativamente. Convidá-lo para estar presente no encontro, se desejar: O que pensa de ouvirmos juntos o Manuel e de avaliarmos o que pensa sobre o que lhe está a acontecer e o que mais o pode ajudar neste sentido? Garanto-lhe que o vamos fazer com total delicadeza e respeitando sempre os seus desejos.»
14. Por vezes é útil **esclarecer o quadro de intervenção**, assinalando os pontos a evitar: «Garanto-lhe duas coisas que entendo que são muito claras: não vou contar à Teresa aquilo que ela não quer saber e, além disso, também não lhe vou mentir. De qualquer destas duas formas, perderia a confiança na equipa e isso seria muito doloroso para ela, que é o que todos queremos evitar.»
15. **Encontrar-se com o paciente** para estabelecer o nível de informação que tem e proporcionar-lhe aquele que deseja ter. Proporcionar-lhe os dados que necessitar, acolhendo emocionalmente todo o processo (ver capítulos 11.1, «Informação pronóstica», e 11.3, «Respostas a perguntas difíceis»).

### 11.4.5. Breve resumo

---

- a) Explorar os motivos e receios para não querer que se informe o paciente. Não os dar por certos.
- b) Mostrar empatia com as preocupações e medos do cuidador ou cuidadora.
- c) Identificar e explicitar a coincidência de objetivos entre o clínico e o familiar (normalmente, o bem-estar).
- d) Avaliar as possíveis consequências se o paciente, querendo saber, se sentir bloqueado no acesso à informação.

- e) Combinar a necessidade de se adaptar ao que o paciente for necessitando quanto à quantidade e conteúdo da informação.
- f) Explorar a necessidade do paciente. Informação como oferta, e não como imposição.

# Família e meio afetivo

**Silvia Viel Sirito**

A família é o contexto natural para crescer e receber auxílio, é o quadro de crescimento emocional das pessoas,<sup>1</sup> a fonte fundamental de cuidados para a pessoa doente e o seu sistema principal de bem-estar.

As normas de interação entre os seus membros elaboram-se ao longo do tempo e constituem a estrutura familiar, que rege o funcionamento das pessoas, define a sua gama de condutas e a sua interação recíproca.

Os diferentes estilos vinculantes do grupo familiar geram funções emocionais que darão conteúdo à função básica: a função de cuidado.

O vínculo é, portanto, um organizador de relações e comportamentos. Se partirmos do vínculo como estrutura biopsicossocial, quanto à necessidade de emocionalidade, é necessário contemplar a dimensão organizadora do intercâmbio e da interação afetiva.

A afetividade é necessária para poder «resistir» às vicissitudes do desenvolvimento.<sup>2</sup>

A escola sistémica considera a família como um conjunto de pessoas que constituem um sistema dinâmico de interações, cuja propriedade básica é que uma alteração num dos seus membros provoca potencialmente modificações nos outros e, conseqüentemente, redefine-se o sistema face a cada alteração.<sup>3</sup>

Com base nesta definição, quando um membro da família contrai uma doença como o cancro, toda a família é afetada. Modifica-se a sua estrutura e a sua dinâmica; alteram-se as hierarquias, as fronteiras, os papéis e os estilos de relação, ficando vazios nas funções familiares, o que gera um desequilíbrio

- 
1. Box, Sally; Thomas, Jorge. «Working with families: a psychoanalytic approach. Thoughts on the Conference Workshop». *J Fam Ther* 1979:177-182.
  2. Salvador Beltrán, Guillermo. *Família. Experiencia grupal básica*. Barcelona: Fundació Vidal i Barraquer / Paidós. Col. Temes de Salud Mental, 2008.
  3. Meseguer Hernández, C. «Preocupaciones y necesidades de la familia del enfermo en fase terminal». Em: López-Imedio, E. (ed.). *Cuidados paliativos en enfermería*. Madrid: Editorial Panamericana, 1998, pág. 237-243.

na família.<sup>4</sup> A confrontação desta situação adversa cria um novo sistema de exigências e restrições no comportamento, com a necessidade de desenvolver outras habilidades e capacidades face a problemas não conhecidos até então pela família.<sup>5</sup>

Estas exigências irão variar dependendo de fatores próprios da doença, como a severidade do processo, o grau e tipo de incapacidade, o prognóstico de vida, o decorrer da doença, os protocolos de tratamento químico e os seus efeitos secundários, a dor e os sintomas de impotência e inabilidade sentidos devido à doença.

A família é um sistema em transformação, que mantém a sua continuidade e crescimento através de um equilíbrio dinâmico entre homeostase e mudança. A estrutura familiar define-se como a organização das interações familiares, e deve ser capaz de se adaptar quando as circunstâncias mudam.<sup>6</sup>

Seria necessário considerar membros do sistema familiar todas as pessoas afetivamente significativas para o doente e que participam na vida familiar. Os vínculos legais e as relações de consanguinidade, apesar de serem importantes, já não os pilares orientativos, entrando em jogo outras variáveis como as metas, motivações e sentimentos que unem os seus membros.

Assim como a doença grave abre uma crise existencial no paciente, também abre uma crise emocional dentro da família. Como resultado, a função cuidadora familiar sofre muitas vezes uma série de mudanças desestabilizadoras que envolvem o aparecimento de alterações sintomáticas e podem precipitar problemas físicos e psicológicos.

As respostas da família face a esta situação dependerão, entre outros fatores, da estrutura prévia de funcionamento, das experiências acumuladas de enfrentamentos de eventos importantes e de uma série de mitos, crenças e traduções que se desenvolvem e estabelecem no tempo histórico que lhes tocou viver. Mas, sem dúvida, a reação do sistema familiar perante a comunicação do diagnóstico implica ansiedade e tristeza.

## 12.1. Fatores que influenciam a função cuidadora

---

- Momento da doença, perda, morte no ciclo da vida.
- Natureza da perda.

---

4. Velasco, M. L.; Sinibaldi, J. *Manejo del enfermo crónico y su familia (sistemas, historias y creencias)*. México: Manual Moderno, 2001.

5. Baider, L.; Cooper, C. L.; Kaplan De-Nour, A. (ed.). *Cancer and the Family*. 2.ª ed. Nova Iorque: John Wiley & Sons, 2000.

6. Minuchin, S. *Famílias y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa, 1979.

- Grau de abertura do sistema familiar.
- Papel do protagonista da situação de crise no sistema familiar.

## 12.2. Avaliação familiar

---

- Coesão: união física e emocional.
- Harmonia: correspondência entre os interesses individuais e familiares.
- Comunicação: podem transmitir-se experiências entre os membros.
- Afetividade: capacidade de os membros expressarem sentimentos.
- Papéis: cumprem-se as funções e responsabilidades negociadas pela família.
- Adaptabilidade: habilidade para mudar quando for necessário.
- Permeabilidade: capacidade para dar e receber experiências de outras famílias.

A coesão, a boa comunicação e as demonstrações de afeto perfilam-se como bons recursos internos no seio familiar para enfrentar adequadamente a doença.

A abertura dos canais de comunicação afetiva ou emocional entre a família e o paciente é a chave para atingir o bem-estar e a diminuição do sofrimento em ambos.

## 12.3. Tipos de sistemas familiares

---

- Sistemas familiares flexíveis: os membros pertencem a vários subsistemas e podem mover-se de um para outro.
- Sistemas familiares rígidos (distantes-esquizoides): os membros pertencem a subsistemas fechados sem comunicação entre eles.
- Sistemas familiares confusos (aglutinados-simbióticos): os membros encontram-se pobremente diferenciados.

## 12.4. Indicadores do tipo de família funcional

---

- As relações familiares estão bem estabelecidas e são de tipo positivo para todos os seus membros.
- Os membros estão satisfeitos por estarem juntos.
- Respeitam-se os interesses e necessidades individuais (privacidade).
- Existem limites claros.

- Dá-se uma hierarquia manifesta, uma autoridade parental clara.
- A estrutura é flexível.

## 12.5. Indicadores do tipo de família disfuncional

---

- As linhas intergeracionais são confusas. A responsabilidade parental expressa-se de forma autoritária e, noutras ocasiões, os membros mais frágeis exercem funções decisórias.
- Não existe atitude negociadora. O pai dominante determina cada decisão e dá pouca atenção aos sentimentos ou opiniões dos outros.
- A expressão dos sentimentos está mascarada. Humor hostil ou triste.
- Os limites da família são imprecisos.

## 12.6. Premissas da intervenção familiar

---

A tarefa básica da equipa será ajudar a família a reorganizar a sua capacidade cuidadora.

A responsabilidade dos profissionais é compreender e não julgar.

## 12.7. Objetivos

---

- Acompanhar de forma respeitadora face à ansiedade catastrófica.
- Mostrar proximidade afetiva face à ansiedade depressiva.
- Evitar contraidentificar-se com a ansiedade persecutória.
- Recordar que a confusão interna não se resolve proporcionando informação abundante.
- Modular a culpa, que, se for desmesurada, impede obter a suficiente tranquilidade de espírito para morrer em paz ou para acompanhar em paz a morte do outro.
- Promover a indulgência e o perdão tanto para nós como para os outros nesta tarefa de procurar a paz.
- Impulsionar a formação, a capacitação e a motivação.
- Estimular e fortalecer a função cuidadora.
- Fomentar o desenvolvimento no grupo de funções emocionais introjetivas.<sup>7</sup>

---

7. Meltzer, D.; M. Harris. *El papel educativo de la familia*. Barcelona: Espax, 1989.

- Mostrar compreensão nos momentos difíceis.
- Ser tolerante face à incerteza.
- Procurar o sentido na tarefa de cuidar.
- Manter a esperança.

Quando a família compreendeu que o objetivo já não é a cura do doente, deve assumi-lo e aprender a aceitá-lo. Antes de enfrentar a sua própria dor, a família deve proporcionar apoio emocional e cuidado físico à pessoa doente, tudo isso juntamente com a tentativa de manter o funcionamento diário. O cansaço físico e emocional torna-se patente.

Mas ainda há mais. Existe a questão do tempo. Na fase terminal, um dos temas básicos que está subjacente ao processo é a quantidade de tempo que resta para se preparar para a morte do familiar, a qualidade do tempo que resta para partilhar e a sobrevivência posterior sem esse membro da família.

As famílias funcionam melhor quando conseguem criar uma atmosfera em que as necessidades e as emoções se expressam abertamente sem receio de causar ressentimentos ou desaprovação.

Esse tempo final da doença constitui um período de espera em que a previsão de quando se dará a perda se limita à experiência do dia-a-dia. É óbvio que as famílias, face a esta situação tão crítica, podem precisar de ajuda para redefinir a esperança, centrando-se mais no presente do que no futuro.

À medida que o final se aproxima, o paciente vive num mundo de preocupações decrescentes que se centram no controlo da dor e do sofrimento e na expectativa de ter por perto as pessoas queridas nas suas últimas horas. A tarefa da família nesses momentos é partilhar os instantes finais.

Os membros da família devem estar preparados para compreender que o retraimento do paciente não significa rejeição nem abandono, mas é uma parte natural e necessária do processo de agonia. Nesses momentos, convém recordar aos familiares que existe um receio universal de que nos deixem morrer na solidão, e não deveriam afastar-se emocionalmente do paciente.

## 12.8. Tarefas da família na fase terminal<sup>8</sup>

- Completar o processo de luto antecipatório e encerrar todas as questões familiares pendentes.
- Apoiar o familiar doente terminal, incluindo a ajuda aos sobreviventes e ao familiar agonizante, para que partilhem o mais plenamente possível o tempo que lhes resta.
- Completar o processo de reorganização familiar.

---

8. Rolland, J. S. *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa, 2000.

Face à crise que representa a doença terminal, as famílias apresentam dificuldades para flexibilizar os seus hábitos e perpetuam padrões prévios de funcionamento que podem ser ineficazes na adaptação à nova situação familiar.

Estes padrões (baseados na história, nos valores e nas regras familiares) podem dificultar a comunicação intrafamiliar, a distribuição de tarefas ou o conflito de papéis, entre outros aspetos. A intervenção dos profissionais perante esta situação deve dirigir-se a flexibilizar o funcionamento familiar. Para isso, é necessário conhecer como é a família, as suas regras e a sua capacidade para se adaptar às novas situações de acordo com as experiências prévias vividas.<sup>9</sup>

Vamos rever algumas situações que se detetam em famílias que enfrentam processos de acompanhamento ao final da vida.

## 12.9. Distanciamento nos vínculos afetivos

---

Os pacientes e as famílias que enfrentam uma doença terminal normalmente iniciam o processo de luto antes da perda propriamente dita. É o que se chama *luto antecipado*. Apesar de poder ser incómodo, o luto antecipado por vezes é adaptativo e pode produzir menos complicações posteriores com o luto.

Cada pessoa experimentará o luto de forma única. O mesmo acontece com o luto antecipado. É um processo natural que ajuda os indivíduos a prepararem-se para o fecho emocional e físico. É também um momento em que tanto o paciente como a família se preparam para a mudança.

Durante o processo de doença, a família procura isolar-se para poder manejar a situação da melhor forma possível, pelo que limita as suas relações sociais ao cuidado do doente.

As famílias de pacientes terminais costumam ter pouco tempo para as relações sociais. Acontece o mesmo com os amigos, que não sabem exatamente como agir, dado que as relações podem ser incómodas, por isso diminuem os contactos precisamente quando se precisa de mais apoio emocional.

Por outro lado, a reorganização disfuncional da família para atender o paciente faz com que o cuidado e a atenção que geralmente se prestava ao resto dos membros (filhos, companheiro) sejam afetados, favorecendo o aparecimento de novos sinais e sintomas tais como o mau rendimento escolar, irritabilidade, solidão, depressão, etc.

O paciente talvez expresse também a necessidade de se retrair emocionalmente perante os outros. Os fornecedores de cuidados podem observar um comportamento de «afastamento», pelo que o paciente se pode tornar menos

---

9. Barreto, M. P.; Espino, M. A. «La familia del paciente en fase terminal». *Medicina Paliativa* 1996;3:18-25.

conversador, perder o interesse em atividades que antes tinham sentido para ele e não permitir que os amigos próximos e a família o visitem.

Em algumas ocasiões, existe a preocupação por parte do paciente sobre como se sentirão os seus seres queridos após a perda. Talvez o paciente deseje garantir que os seus seres queridos adquiram habilidades práticas para a vida nesse tempo, tais como aprender a tratar das contas bancárias ou aprender a cozinhar.

## 12.10. Comunicação em temas difíceis ou dolorosos

---

A interação comunicativa é sempre um processo complicado no qual intervem múltiplos fatores, e no qual, nos momentos em que a morte está próxima, aumentam significativamente as dificuldades para levá-la a cabo. Tanto o pessoal de saúde como a família do paciente enfrentam decisões difíceis que passam necessariamente pela comunicação, em maior ou menos grau, de más notícias, sabendo que nem o melhor comunicador nem o melhor protocolo de intervenção podem evitar o impacto que significa para o doente conhecer a gravidade da sua situação.

A abertura dos canais de comunicação afetiva ou emocional entre a família e o paciente é a chave para atingir o bem-estar e a diminuição do sofrimento em ambos.

A comunicação familiar eficaz reduz o conflito e a força dos papéis, ao mesmo tempo que promove a coesão e o apoio mútuo.

Os cuidadores familiares precisarão de desenvolver habilidades de comunicação e negociação<sup>10,11</sup> para interagir com diferentes pessoas (outros cuidadores familiares, pessoal de assistência) de modo a obterem a ajuda que necessitam para cuidar do paciente.

Alguns cuidadores familiares deverão comunicar más notícias a outros membros da família. Estas tarefas podem ser desgastantes e de elevado impacto.

Do ponto de vista terapêutico, uma boa comunicação eficaz ajuda a prevenir no paciente quadros de depressão, isolamento, falta de defesa e ansiedade. Por outro lado, na família permite prevenir o luto patológico, que muitas vezes ocorre precisamente por não se ter podido expressar os sentimentos antes do falecimento.

---

10. Kissane, D. W.; Bloch, S.; Burns, W. I. et al. «Perceptions of family functioning and cancer». *Psychooncology* 1994;3:259-269.

11. Kissane, D. W.; Bloch, S. *Family Focused Grief Therapy. A model of family-centred care during palliative care and bereavement*. Buckingham: Open University Press, 2002.

## 12.11. Relações ambivalentes

---

No contexto de final de vida, costumam aparecer discrepâncias entre os sentimentos que os familiares deveriam ter por razões sociais, culturais, religiosas e pessoas, e os sentimentos que, de facto têm.

Trata-se da presença simultânea de sentimentos contraditórios, ambivalentes,<sup>12</sup> relativamente ao doente: que melhore, que consiga recuperar, tratar dele, protegê-lo, e, por outro lado, sentir raiva contra ele, que não colabora, desejando até mesmo o fim da situação (a morte do doente). Estes sentimentos contraditórios afetam os membros da família mais envolvidos nos cuidados, especialmente o cuidador primário, mas não são exclusivos deles, dado que também o resto dos conviventes sofre consequências penosas devidas à doença.

Alguns destes «dilemas» seriam os seguintes:

- Investir mais energia e dedicação a um paciente que, de qualquer forma, vai morrer, versus separar-se pouco a pouco dele, com a consequência de que talvez se possa sentir abandonado.
- Apoio ao paciente na sua dependência crescente versus respeito pela sua autonomia e necessidade de controlo.
- Atender às necessidades do paciente versus atender às suas necessidades.
- Ir planeando a vida sem ele num futuro versus sentir que se atraiçoa o doente ao assumir a vida na sua ausência.
- Redistribuir os papéis e tarefas que o paciente assumia versus esperar para fazê-lo, de modo a não lhe provocar uma maior sensação de perda.

Os sentimentos ambivalentes constituem um sintoma que é sistematicamente reprimido pela família por serem moralmente inaceitáveis, por isso nunca se manifestaria abertamente, mas aumentando a tensão do cuidador e favorecendo reações emocionais como crises de ansiedade, abatimento e reações de cólera episódicas.<sup>13</sup>

O sintoma vai mudando em função das fases da doença, dos requisitos de cuidados e do cansaço do cuidador. Pode favorecer o posterior aparecimento de luto patológico, com uma importante culpabilização do familiar.

### Estratégias de intervenção:

- Normalização ou legitimação da ambivalência. É normal senti-la, não há problema nenhum, é humana, não podemos evitar os sentimentos encontrados, são muito frequentes.

---

12. Harding, R.; Higginson I. «Working with ambivalence: informal caregivers of patients at the end of life». *Support Care Cancer* 2001;9(8):642-645.

13. Muñoz Cobos, F.; Espinosa Almendro, J. M.; Portillo Strempel, J.; Rodríguez González de Molina. «La familia en la enfermedad terminal (I)». *Medicina de Familia Andalucía* 2002;3(3).

- Minimização. Mesmo que sintamos a ambivalência, não vamos agir de forma diferente. Os cuidados do doente estão garantidos, controlamos a situação.
- Ventilação. É bom partilhar os sentimentos com as pessoas próximas. Falar sobre o que sentimos é um antídoto para a ansiedade que nos provoca.
- Uma abordagem de grupo do sintoma pode ser muito útil. O facto de verificar que acontece a outras famílias valida as estratégias anteriores.

## 12.12. Relações de dependência

---

A família deve encontrar o equilíbrio entre exagerar os cuidados e expressões amorosas para com o doente (especialmente as infantilizadas), chegando a sobreprotegê-lo e, portanto, fazendo com que se sinta inútil, e agir com «naturalidade», sem negar o quão difícil e grave é a situação.

## 12.13. Assuntos pendentes

---

Frequentemente, apresenta-se uma urgência por parte do paciente em pôr os seus «assuntos em ordem», de modo que os seus desejos sejam cumpridos. É o que se denomina de *assuntos pendentes*.<sup>14</sup> Os doentes apresentam desejos de reparar relações, de se poderem explicar e perdoar-se, de se despedirem, de ver uma determinada pessoa pela última vez para lhe dar o último abraço, de lhe agradecer alguma coisa ou dizer o último «Amo-te». É especialmente interessante ajudá-los a definir com tempo as suas preferências sobre como proceder se a sua doença se agravar ou se perderem a capacidade para fazê-lo por si próprios.

## 12.14. Claudicação ou esgotamento emocional

---

A claudicação familiar é expressão da elevada sobrecarga afetiva à qual está submetida a família, e consiste, basicamente, numa forte crise emocional com uma rendição relativamente aos cuidados. Por vezes, a família pede de forma reiterada a hospitalização do paciente para transferir a responsabilidade e execução dos cuidados para o sistema de saúde ou socio-sanitário. Entre os fatores desencadeantes destacam-se a persistência das dúvidas e medos não resolvidos, e o esgotamento físico do cuidador. A claudicação da família pode

---

14. Astudillo, W.; Mendinueta, C. *Cómo ayudar a la familia del enfermo terminal*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Diputación Foral de Álava. Vitoria (3.ª ed.), 2001.

ser episódico-temporal ou definitiva (esta última pode ser expressão de conflitos familiares prévios que conduzem os cuidadores ao abandono do doente, ou expressão de uma impossibilidade real de cuidado no domicílio pela ausência de recursos).

Cuidar de doentes pode ser uma experiência que gera isolamento e impede de desfrutar de atividades sociais. Contudo, também constitui uma tarefa altamente satisfatória.

Determinadas características da personalidade, como por exemplo a força de eu, o otimismo e o sentido de humor, são preditivas de melhores resultados para os cuidadores.

Se um cuidador aumentar a sua autoestima através dos cuidados, experimentará aprovação social, acreditando que o doente está bem atendido e beneficiará do seu papel como cuidador. Afeto e satisfação influenciam o bem-estar do cuidador. Maturidade pessoal e boas relações familiares identificam-se com aspetos positivos no cuidar.

Alguns dos fatores que se considera que contribuem para a capacidade de enfrentar a tarefa de cuidar são os seguintes: atitude perante a vida, relação com o paciente, sentimento de segurança, experiência sobre a doença e reconhecimento do trabalho do cuidador.

## 12.15. Conciliação de papéis

---

Perante a presença de uma doença avançada em algum membro da família, costuma ser frequente que se negoceiem papéis e funções que até àquele momento tinha desempenhado o referido membro. É importante que se faça uma transição progressiva para os novos papéis, sem anular as capacidades do doente. A resiliência<sup>15</sup> e capacidade de adaptação das famílias mede-se através da capacidade dos seus membros de se poderem substituir.

Quando a família não negocia adequadamente os novos papéis que se deverão assumir durante essa nova etapa da vida familiar, existem dificuldades de rigidez ou, simplesmente, não há uns limites bem estabelecidos nos vários subsistemas, apresentar-se-ão sérios problemas de adaptação na manipulação da crise familiar, o que poderá tornar-se visível através de lutas internas pelo poder nos vários subsistemas, falta de respeito, culpa, chantagem, perda de hierarquia, alianças entre membros, coligações, etc.

---

15. Walsh, F. «The concept of family resilience: Crisis and challenge». *Fam Process* 1996;35: 261-281.

## 12.16. Identificação de familiares em risco

---

Nas famílias podem existir alguns membros em situação de maior risco ou vulnerabilidade. É o caso das pessoas idosas ou portadoras de deficiência e as crianças. O sucesso da intervenção com estes dependerá, em primeiro lugar, de possuir uma certa sensibilidade a este respeito. Os membros adultos das famílias são os que, geralmente, beneficiam mais das nossas atenções, mas educar as famílias na preparação para a perda exige incluir o maior número de membros possível.<sup>16</sup>

Atribuir tarefas nos cuidados do doente a todos os membros da família tem repercussões positivas no cuidador e favorece considerar o doente como uma questão de todos e, portanto, também a morte. É frequente excluir os membros mais jovens, frágeis e vulneráveis da família de tudo o que se relaciona com a doença e com a morte previsível. Esta atitude só consegue excluí-los da possibilidade de expressar os seus sentimentos e medos relativamente ao que estão a viver, assim como favorecer o aparecimento de reações emocionais disfuncionais após o falecimento.

## 12.17. Perante a morte do cônjuge

---

Os cônjuges costumam estar profundamente envolvidos na experiência do paciente, vivenciando-a na sua totalidade com grande intensidade. Costumam converter-se no cuidador primário do doente.

A relação prévia ao diagnóstico e progressão da doença tem um papel básico no tipo de cuidado que se prestará posteriormente. Dentro deste quadro, será necessário ter em conta os seguintes aspetos:

- Se o paciente era o membro mais ativo e proporcionador de apoio, o cônjuge deverá ficar com a carga extra de renunciar ao papel de dependente e funcionar como cuidador (transferência de papéis).
- Se a relação era conflituosa e ambivalente, então gerar-se-ão intensos sentimentos de culpa e distanciamento.
- O grau de intimidade prévio.

---

16. Novellas, A. «La atención a las familias en cuidados paliativos. Análisis del proceso y propuestas metodológicas de intervención». *Revista de Medicina Paliativa* 2000;7(2):49-56.

## 12.18. Sintomas

---

- Ansiedade.
- Depressão.
- Episódios de agressividade.
- Episódios de negação.
- Episódios de transferência.
- Sentimentos de culpa.
- Projeção sobre o paciente dos desejos não reconhecidos.
- Intensificação dos mecanismos de defesa.
- Compaixão e dor secundários à identificação empática com o doente.

## 12.19. Resposta às vivências

---

- Diminuição dramática na capacidade de enfrentamento (mesmo face a situações pouco stressantes).
- Recusa de falar com o paciente sobre a morte (mesmo quando este o quer fazer).
- Vigilância constante e insistência em manter o pacto de silêncio relativamente à doença terminal.
- Necessidade de acompanhar o paciente constantemente (mesmo que este refira que não necessita de tanta intimidade).
- Agressividade transferida para outros cuidadores (pessoal de assistência, outros familiares, amigos, etc.).

## 12.20. Perante a morte de um filho ou filha

---

A doença crónica em si é causa de grande angústia para os pais que tratam de um filho que enfrenta uma doença terminal.

Os pais podem ter preocupações económicas que os podem levar a restringir atividades que realizavam juntos, quer fossem apazíveis ou não, para se dedicarem a tarefas produtivas unicamente relacionadas com o seu filho. Desta forma diminui a disponibilidade na atenção que o casal dedicava um ao outro, chegando ambos a sentir uma sensação de solidão ou perda, para além de um aumento na tensão das estratégias de enfrentamento individuais.

Em caso de hospitalização por exacerbação da doença, a relação parental sofre uma carga adicional. As mães costumam permanecer ao lado do filho muitas horas, enquanto que a presença do pai é mais reduzida. Se esta situação se prolongar e a coligação entre mãe e filho for intensa, o funcionamento conjugal pode sofrer um colapso. Este subsistema pode chegar a sobrecarregar-se, fazendo com que a mãe repreenda o pai por ser muito estrito, ou este à mãe por ser demasiado protetora.

## 12.21. Perante a morte do pai ou da mãe

---

- Pensamentos de culpa associados a uma possível relação causal na doença (pensamento mágico).
- Angústia pela perda de ambos os pais (um por doença, outro por se dedicar a cuidar do doente).
- Deslocação.
- Ansiedade de separação.
- Raiva, receio e ressentimento por serem abandonados ou «deixados de lado».
- Hostilidade face a uma situação incompreensível.

Explicar às crianças em termos simples o motivo pelo qual as crianças se estão a comportar de uma forma tão estranha é útil, ao mesmo tempo que os liberta do pensamento de que a atitude de rejeição se deve a algo que eles fizeram.

Deve permitir-se o acesso ao processo de se ir morrendo e à morte em si ligados a alguém efetivamente unido à criança ou adolescente, e é conveniente que os mais pequenos da família possam ver o corpo doente ou falecido do seu familiar.

É necessário trabalhar a desmistificação da morte, lembrando sempre que as crianças aprendem por imitação.

## 12.22. Perante a morte de um irmão ou irmã

---

- Se sofrer um tipo de problemas semelhante ao caso anterior, juntando-lhe o transtorno agudo e doloroso na relação entre irmãos, que, tendo em conta o seu potencial face a uma forte identificação e rivalidade, pode conduzir a feridas graves e profundas.
- A ocultação sistemática da verdade perante uma criança que suspeita da gravidade da doença do seu irmão pode conduzir a:
  - > Não aceitar o seu próprio processo de aflição.

- > Estimular o aparecimento de fantasmas relacionados com a sua responsabilidade na doença e de preocupações relativamente ao seu próprio bem-estar.
- > Provocar o aparecimento de doenças psicogénicas, como pedir para receber a mesma atenção que o irmão, pelo que assume que deve estar doente para merecê-la (por exemplo, asma psicogénica).

## 12.23. O luto das pessoas idosas

---

Devido às características em constante mutação da sociedade, as pessoas idosas passaram a fazer parte do processo de aflição, situação que não era tão frequente anteriormente.

## 12.24. Respostas dos avós perante a doença de um neto ou neta

---

- Dor e angústia a triplicar: pelo neto ou neta, pelos seus filhos e por eles mesmos.
- Suposição de que, por serem avós, devem «defender-se melhor» e servir de exemplo.
- Sentimentos de agressividade e culpa secundários pelo não reconhecimento dos sintomas da doença terminal por eles mesmos ou pelos seus filhos.
- Incapacidade e impotência física ou emocional face ao cuidado de um doente terminal.
- Sentimento de fracasso no seu papel de avós ou pais.

## 13.1. Prevenção do luto complicado

**Pilar Barreto Martín**

**José Luis Díaz-Cordobés**

**Gloria Saavedra Muñoz**

É importante, do ponto de vista clínico e ético, tentar prevenir na medida do possível o sofrimento evitável das pessoas em risco de o padecer. No caso do luto complicado, é fundamental saber se a pessoa apresenta especial vulnerabilidade e outros fatores de risco, e, portanto, propensão para o desenvolver. Caso contrário, as intervenções psicoterapêuticas regulares são desaconselhadas. Assim, é importante saber o que nos diz a evidência científica relativamente a fatores de risco ou proteção do desenvolvimento de luto complicado.

### 13.1.1. Revisão da experiência e evidência relevante

A investigação identificou uma série de indicadores ou fatores de risco e de proteção que influenciam o desenvolvimento normalizado do processo de luto.<sup>1</sup> Quanto aos **fatores de risco**, referem-se a aspetos que têm a ver com:<sup>2</sup>

1. Barreto, M. P.; Soler, C. *Muerte y duelo*. Madrid: Síntesis, 2007.
2. Barreto, M. P.; Yi, P.; Soler, C. «Predictores de duelo complicado». *Revista de Psicooncología* 2008;5(2-3):383-400.

- Características individuais do sofredor: idade (os extremos, pessoas muito jovens ou muito idosas), estratégias de enfrentamento passivas face a eventos críticos e dificuldade na expressão de emoções (raiva ou tristeza).
- Características da pessoa falecida: juventude, proximidade do vínculo.
- O tipo de doença ou as características do falecimento:<sup>3</sup> morte inesperada ou incerta, doença de longa duração ou com sintomas por controlar.
- Características da relação entre sofredor e falecido: ambivalência ou dependência, falta de apoio familiar ou social, perda inaceitável socialmente.
- Outros: lutos prévios não resolvidos, perdas múltiplas ou crises concorrentes.

Quanto aos **fatores protetores** da complicação do luto, estudaram-se, apesar de em menor medida do que os fatores de risco, os seguintes:

- Características pessoais do sofredor: maturidade, saúde física e mental, capacidade de autocuidado, resiliência e espiritualidade, capacidade de expressar a tristeza.
- Características do falecido: idade avançada.
- Características da doença ou da morte: morte esperada, duração moderada da doença, conhecimento do prognóstico, bom controlo dos sintomas.
- Questões relacionais: apego seguro,<sup>4-6</sup> participação no cuidado, relação diferente das nucleares, bom nível de comunicação familiar.
- Outros aspetos: lutos prévios resolvidos, saúde mental prévia.

### 13.1.2. Objetivos terapêuticos específicos

---

- Detetar os fatores de risco e de proteção no sofredor.
- Amortecer o impacto dos fatores de vulnerabilidade na saúde do sofredor.

- 
3. Grotberg, E. *A Guide to Promoting Resilience in Children: Strengthening the Human Spirit. Early Childhood Development: Practice and Reflections*. N.º 8. Haia, Países Baixos: Bernard Van Leer Foundation, 1995.
  4. Braun, M.; Hales, S.; Gilad, L.; Mikulicer, M.; Rydall, A.; Rodyn, G. «Caregiving styles and attachment orientations in couples facing advanced cancer». *Psychooncology* 2012;21:935-943.
  5. Fraley, R.; Bonanno, G. «Attachment and Loss: A Test of Three Competing Models on the Association Between Attachment-Related Avoidance and Adaptation to Bereavement». *Pers Soc Psychol Bull* 2004;30(7):878-890.
  6. Milberg, A.; Wahlberg, R.; Jakobsson, M.; Olsson, C.; Olsson, M.; Friedrichsen, M. «What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients'and family members' experiences of palliative home care». *Psychooncology* 2012;21: 886-895.

- Promover forças, tanto instrumentais como emocionais, que facilitem o enfrentamento das dificuldades no processo de luto.<sup>7</sup>

### 13.1.3. Abordagem terapêutica

---

#### Premissas básicas

- Individualizar a avaliação e a intervenção.
- Respeitar os ritmos de elaboração do sofredor. Os tempos necessários são diferentes em cada pessoa, e forçá-los poderia prejudicar a resolução.
- Estimular a utilização dos recursos pessoais. É importante encontrar o equilíbrio entre respeitar os tempos de assimilação e favorecer a resolução de dificuldades.

#### Ferramentas de avaliação e perguntas-chave

É necessária a utilização de instrumentos específicos que avaliem a vulnerabilidade da pessoa nos casos em que a problemática apresentada se refira a uma resposta psicopatológica, como por exemplo ansiedade ou depressão.

No caso do resto dos indicadores, podem incluir-se numa norma de registo que se aplicará em períodos de tempo diferentes para detetar a sua resolução ou assimilação.

#### Intervenções recomendadas

Em primeiro lugar, é fundamental recordar a necessidade de cautela nas intervenções preventivas. Porém, pela importância de começar a intervir antes do falecimento do paciente, lembramos algumas medidas tão úteis como simples:<sup>8</sup>

- Ajudar a traduzir expressões do tipo «Desejo que faleça já». Podemos comentar: «Tenho a sensação de que lhe custa assumir que continue a sofrer mais», «Tem direito a dizer que já não aguenta mais e que as suas forças estão no limite», etc.
- Promover a conservação de outros papéis diferentes do de cuidador: «Podemos pensar juntos em como pode continuar a fazer de mãe, para além de cuidar da avó».
- Promover um papel ativo no apoio e controlo dos sintomas: «Precisamos especialmente do seu apoio para que possa tomar a medicação». Além

---

7. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

8. XVIII Congreso Internacional de la Sociedad Española para el Estudio de la Ansiedad y el Estrés (SEAS) (16-18 setembro 2010), Valencia. Madrid: Sociedad Española para el Estudio de la Ansiedad y el Estrés, 1993.

disso, reforçar a sensação de utilidade: «O seu papel está a ser fundamental na manipulação da morfina».

- Ajudar a distribuir tarefas pelos membros da família para que todos se sintam partícipes e úteis: «Se o pequeno de 12 anos for à farmácia, podemos recordar-lhe posteriormente que o seu papel foi importante nos cuidados».
- Favorecer a rutura da negação mal-adaptativa do familiar que comprometa os cuidados: «Todos gostaríamos que não fosse assim, mas parece que realmente lhe dói mais. Prefiro ser sincero consigo, porque sei que prefere que ele esteja bem tratado».
- Favorecer a rutura do pacto de silêncio se o paciente não apresentar negação adaptativa: «Compreendo o seu interesse em proteger a Maria, mas não se isso não se vai virar contra nós todos, especialmente contra ela, porque a estamos a enganar».
- Favorecer a rutura da incomunicação emocional: «Tenho a impressão que os dois precisam de falar entre vocês, mas têm muito medo de magoar o outro. Se não é isso, o que acha que o impede de falar?».
- Facilitar que os familiares expressem os sentimentos connosco ou com outros agentes da rede formal ou informal: «Por vezes, desabafar ajuda-nos a recuperar forças para continuar a cuidar».
- Permitir que o paciente possa «escolher» com quem morrer, ou uma forma de cuidados, sem que os outros cuidadores se sintam ofendidos: «Entendo que lhe gostaria de estar com ele... Nem sempre se escolhe morrer com quem mais se ama. Por vezes queremos proteger quem mais amamos».
- Explorar medos e prever a organização de aspetos práticos se o familiar puder estar sozinho no momento do falecimento: «Algumas pessoas ficam inquietas por estarem sozinhas quando o seu ser querido falecer».
- Incentivar a resolver assuntos práticos pendentes (por si próprios ou com ajuda): «Que assuntos pensa que seria conveniente abordar com ele ou ela agora?». Podemos antecipar e resolver futuros problemas para dar a sensação ao familiar de estar a fazer algo útil e válido pela sua gente.
- Incentivar a resolver assuntos emocionais pendentes, antecipando que ficará sempre algum, dado que não existe uma relação perfeita: «O que gostaria de lhe poder expressar antes que deixe de estar entre nós?».
- Facilitar os rituais que ajudem os familiares a despedirem-se do seu ser querido.

### 13.1.4. Breve resumo

---

1. Antes da morte: avaliar os fatores de risco, especialmente aqueles sobre os quais se possa intervir; fazer o acompanhamento estimulando os fatores de proteção.
2. Depois da morte: registrar os fatores presentes que sejam suscetíveis de atuação posterior.
3. Durante o seguimento: repetir avaliações em momentos temporais especialmente relevantes, tal como recomendam os especialistas (passados dois meses, seis meses e um ano).

## 13.2. Luto: avaliação diferencial

---

**José Luis Díaz-Cordobés**

**Pilar Barreto Martín**

**Gloria Saavedra Muñoz**

### 13.2.1. Descrição do tema

---

Até há bem pouco tempo, não existia um consenso diagnóstico no que diz respeito à detecção de luto complicado. O DSM-5,<sup>1</sup> publicado em maio de 2013, avalia os estudos realizados por Prigerson,<sup>2</sup> e outras equipas de investigação que o vinham pedindo há muito tempo, e outorga ao luto complicado uma categoria diagnóstica, o «transtorno por luto complexo persistente», dentro da secção III, onde se encontram os diagnósticos que requerem maior investigação.

O DSM-5 propõe como critério diagnóstico ter passado pela morte de alguém com quem se mantinha uma relação próxima, apresentando-se desde então pelo menos um dos seguintes sintomas durante doze meses (seis meses em crianças): ânsia ou saudade persistente, tristeza e mal-estar emocional intenso relativamente à morte, preocupação relativamente ao falecido e às circunstâncias da morte. Além disso, devem aparecer pelo menos outros seis sintomas, durante o mesmo intervalo temporal, relacionados com o mal-estar reativo à morte e com a alteração social ou da identidade.

Para diferenciar o luto normal do luto complexo persistente, temos além disso o critério temporal, pensamentos de morte mais do que vontade de viver, com o sentimento de que a pessoa sobrevivente devia ter morrido com a falecida; preocupação mórbida com sentimento de inutilidade ou culpa; lentidão psicomotora acentuada; deterioração funcional acentuada e prolongada; dificuldade ou reticência em manter interesses próprios, etc.

---

1. APA. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM-5*. Madrid: Panamericana, 2014.

2. Prigerson, H. G.; Jacobs, S. «Traumatic grief as a distinct disorder : a rationale, consensus criteria, and a preliminary empirical test». Em: Stroebe, M. S.; Hansson, R. O.; Stroebe, W.; Schut, H. (ed.). *Handbook of bereavement research: consequences, coping and care*. Washington: American Psychological Association, 2001, pág. 623-645.

## 13.2.2. Objetivos

---

- Determinar o diagnóstico diferencial entre o luto normal, o complicado e outros problemas psicológicos.
- Fazer o historial da perda ou o perfil do luto para orientar a intervenção, dando prioridade aos comportamentos problemáticos e distinguindo luto normal de luto de risco.<sup>3</sup>

## 13.2.3. Abordagem terapêutica

---

Registar-se-ão as seguintes variáveis durante a entrevista clínica:

- Dados gerais da pessoa falecida: idade, data de falecimento, convivência e relação com o sofredor, aniversários e datas importantes.
- Antecedentes pessoais: problemas de saúde, lutos prévios, outros problemas (familiares, com as amizades, económicos, etc.).
- Dados sociofamiliares: genograma, relações familiares, amizades, situação económica, etc.
- Evolução do processo de luto: causa e local do falecimento, conhecimento dos factos, pensamentos e sentimentos perturbadores que se manifestam (saudades, culpa, raiva, ansiedade, tristeza, etc.), apoio emocional recebido, repercussão da perda nos planos de vida e impacto da perda, etc.
- Outras preocupações ou problemas que dificultem o enfrentamento ou que tenham consequências negativas no estado de espírito.
- Análise topográfica e funcional da sintomatologia do sofredor, incluindo tanto os fatores precipitantes (da sintomatologia e da procura de ajuda ou agravamento dos sintomas), como a sintomatologia (intensidade, duração e frequência de aparecimento), as consequências (emocionais, físicas, comportamentais e sociais) e as repercussões geradas (nível de preocupação, impacto no funcionamento autónomo, etc.).
- Outros dados: preocupação em pessoas do seu meio, motivação do sofredor pela solução e ajuda profissional, confiança em melhorar através de tratamento e avaliação do terapeuta acerca do estado do paciente.

A utilização do *counselling* é crucial para o desenvolvimento da entrevista, dado que permite incluir elementos terapêuticos como, por exemplo, o reforço de comportamentos adaptativos, o acolhimento e normalização de emoções, etc.

---

3. Barreto, M. P.; Soler, C. *Muerte y duelo*. Madrid: Síntesis, 2007.

### 13.2.4. Instrumentos específicos

---

- Historial pessoal de luto<sup>3</sup> para sistematizar a recolha de informação.
- Inventários de Experiências em Luto<sup>4</sup> para explorar as áreas somática, emocional e relacional do sofredor.
- Inventário Texas Revisto de Luto (ITRD)<sup>4</sup> que permite agrupar os sofredores por categorias: ausência de luto e luto retardado, prolongado e agudo. O ITRD, mais breve do que o anterior, mostra excessiva coincidência com medidas de depressão e descuida sintomas associados a culpa, amargura, irrupção e experiências alucinatórias.
- Inventário de luto complicado ou questionário de risco de luto complicado.<sup>5</sup>
- Avaliação do risco de complicações na resolução do luto<sup>3</sup> a preencher pelos profissionais de saúde da unidade de cuidados paliativos para detetar familiares em risco.

### 13.2.5. Questionários não específicos

---

- Modos de enfrentamento (Lazarus e Folkman).
- Inventário de depressão de Beck.
- Escala de suicídio de Beck.
- Escala de coesão e adaptação familiar de Olson.
- Escala de apoio social.
- Escala de gravidade dos sintomas do TEPT.
- Autorrelatórios e autorregistos de sintomas ou outros aspetos.

---

4. García-García, J. A.; Landa, V. *¿Es posible medir el duelo?* (adaptação para o castelhano e validação do Inventário de Experiências em Luto e do Inventário Texas Revisto de Luto). <[http:// www.psiquiatria.com/interpsiquis2011/2180](http://www.psiquiatria.com/interpsiquis2011/2180)>

5. Lacasta, M. A.; Sanz, B (coord.). *Atención al duelo en cuidados paliativos. Guía clínica y protocolo de actuación*. Monografías SECPAL. N.º 5. Madrid: SECPAL, 2014.

### 13.2.6. Breve resumo

---

Objetivos da avaliação  
Diagnóstico diferencial  
História da perda ou perfil do luto  
Instrumentos  
Entrevista clínica  
Questionários específicos  
Questionários não específicos

## 13.3. Abordagem individual. Facilitando o processo normal de luto

---

**Gloria Saavedra Muñoz**

**Pilar Barreto Martín**

**José Luis Díaz-Cordobés**

### 13.3.1. Descrição do tema

---

O processo de luto começa no momento em que se toma consciência de um prognóstico de vida limitado. Este **luto antecipado** tem uma função adaptativa tanto para o sofredor como para o moribundo. Por um lado, permite à pessoa no seu processo de final de vida tomar consciência da realidade, resolver assuntos não concluídos, e, portanto, planejar de alguma forma o seu futuro. Por outro, permite ao sofredor mostrar o seu afeto através dos cuidados, partilhar o momento e despedir-se de forma adequada.

Depois do falecimento, o luto também tem uma função de adaptação à vida sem o ser querido, permite o restabelecimento do equilíbrio quebrado após a perda e possibilita a elaboração de novos vínculos. Trata-se de um processo inevitável e normal que é vivido de forma diferente por cada pessoa em função dos recursos internos e externos disponíveis, e que na maior parte dos casos não requer intervenções psicológicas nem psicofármacos.

### 13.3.2. Revisão da experiência e evidência relevante

---

A literatura científica conclui que a atuação levada a cabo por parte da equipa que cuida do doente e da família antes do falecimento vai ter repercussões de forma importante na elaboração do luto e na prevenção do luto patológico. Esta atuação, na qual deve colaborar toda a equipa multidisciplinar, não é fácil, e o *counselling* demonstrou ser a ferramenta idónea que facilita a aproximação às pessoas em situação de final de vida.<sup>1</sup> Para isso, os profissionais devem

---

1. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

apresentar determinadas atitudes para que, desde o acolhimento, a relação de ajuda se traduza em vínculos afetivos e efetivos com o paciente e a sua família. Uma das principais ferramentas com que contam os profissionais de saúde é a empatia, que permite pôr em prática a habilidade de compreender e transmitir compreensão à pessoa que se acompanha, respeitando incondicionalmente o seu ponto de vista. Estas atitudes, em coordenação com uma comunicação baseada na assertividade, permitirão a abordagem de determinados objetivos terapêuticos no luto antecipado.<sup>2,3</sup>

### 13.3.3. Objetivos terapêuticos específicos

---

#### **Antes do falecimento**

- Que a família considere que se proporcionou um bom cuidado médico e um adequado apoio emocional ao doente.
- Explorar necessidades, dificuldades e preocupações.
- Abordar possíveis conflitos emocionais e manipular assuntos pendentes para facilitar a elaboração de um luto normalizado.
- Fomentar a competência percebida por parte do sofredor sobre a sua forma de acompanhar.
- Fomentar o autocuidado, o que, por sua vez, permite cuidar melhor o ser querido.

#### **Depois do falecimento<sup>3,4</sup>**

- Informar sobre as manifestações do processo de luto.
- Tornar explícita a relação com a pessoa falecida.
- Fomentar a aceitação da realidade da perda.
- Facilitar a expressão emocional e desculpabilizar relativamente ao seu desaparecimento.
- Explorar necessidades e preocupações.
- Explorar e potenciar os recursos e estilos de enfrentamento do sofredor.
- Fomentar e promover a importância do apoio familiar e social.
- Promover e validar o autocuidado.

---

2. Barreto, M. P.; Soler, C. *Muerte y duelo*. Madrid: Síntesis, 2007.

3. Astudillo, W.; Pérez, T.; Mendiñeta, C. «Acompañamiento en el proceso del duelo». Em: Astudillo, W.; Mendiñeta, C.; Astudillo E. (ed.). *Medicina paliativa. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. Pamplona: EUNSA, 2008, pág. 93-99.

4. Worden, J. W. *Grief counselling and therapy: A handbook for the mental health*. Nova Iorque: Springer, 1991. Tradução: *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós, 1997.

### 13.3.4. Abordagem terapêutica

---

#### **Premissas básicas**

- É necessário que os profissionais reconheçam as suas próprias emoções.
- Ter habilidades para conter as reações emocionais através da empatia e da escuta ativa.

#### **Ferramentas de avaliação: instrumentos, perguntas-chave, aspetos observacionais, etc.**

É necessária a utilização de instrumentos específicos que avaliem a vulnerabilidade da pessoa nos casos em que a problemática apresentada se refira a uma resposta psicopatológica, como por exemplo a ansiedade ou a depressão. No caso do resto dos indicadores, podem incluir-se numa norma de registo que se aplicará em períodos de tempo diferentes para detetar a sua resolução ou assimilação.

#### **Intervenções recomendadas**

- Facilitar que o sofredor entenda e valide o que está a sentir com a maior naturalidade e normalidade possível.
- Normalizar especialmente o que se conhece como *comportamento de procura*.
- Confrontar desde o acolhimento as emoções mal-adaptativas.
- Ajudar a identificar as forças e os próprios recursos internos.
- Ativar na medida do possível os apoios familiares e sociais.

### 13.3.5. Breve resumo

---

Antes da morte: avaliar necessidades e recursos, manipular os conflitos emocionais e promover o autocuidado.

Depois da morte: informar sobre a normalidade do luto, explorar necessidades e recursos, facilitar a expressão emocional e fomentar a procura de apoio familiar ou social.

## 13.4. Abordagem individual. Intervenção no luto complicado

---

**Pilar Barreto Martín**

**José Luis Díaz-Cordobés**

**Gloria Saavedra Muñoz**

### 13.4.1. Descrição do tema

---

O luto face à perda de um ser querido é uma experiência humana normal que num grande número de pessoas se elabora «de forma adaptativa». Mas também em alguns casos pode complicar-se, gerando dificuldades psíquicas de grande envergadura.

Como já comentámos noutros capítulos, o DSM-5 coloca o luto na secção III, dentro das afeções que necessitam de mais estudo, e estabelece que sintomas são os mais frequentes e quais podem ajudar a distinguir o luto normal do transtorno de luto complexo persistente.

A classificação da Organização Mundial de Saúde, CIE-10, utiliza a categoria de transtornos de adaptação F43.2 para as reações de luto de qualquer duração que se considerem anormais pelas suas manifestações ou conteúdos.

Por outro lado, uma autora de grande relevância neste âmbito, Prigerson, aborda a importância de diferenciar entre a alteração de luto complicado e outras problemáticas incluídas no eixo I da classificação DSM, como podem ser o transtorno por stress pós-traumático, a depressão maior e o transtorno adaptativo.

Por último, assinalaremos, entre as múltiplas aproximações, a de Worden, que defende o cumprimento das tarefas do luto para reconhecer que o mesmo foi superado. Como é sabido, refere-se a: *a)* aceitar emocionalmente a realidade da perda; *b)* trabalhar as emoções, a sua expressão e a dor da perda; *c)* adaptar-se a um meio em que o seu ser querido está ausente; e *d)* recolocar emocionalmente o falecido e poder continuar a viver.

## 13.4.2. Objetivos terapêuticos específicos

---

- Que o sofredor seja capaz de recordar a pessoa falecida com serenidade.
- Que o sofredor possa regressar aos níveis de uma atividade prévia normalizada.
- Que o sofredor possa valorizar as contribuições que representou para ele a relação com o falecido.

## 13.4.3. Abordagem terapêutica

---

### Premissas básicas

- A intervenção no luto começa desde que se produz o falecimento do ser querido, com o acolhimento amável e compassivo da sua dor, recordando que a comunicação não verbal é tanto ou mais importante do que a verbal.
- Se a morte ocorrer após um período de doença, sendo em certa medida previsível, é fundamental prestar atenção aos previsores de risco ou protetores do desenvolvimento do luto.
- No caso de se detetar já o processo em fase de complicação (com segurança, aos seis meses do falecimento), é importante uma avaliação pormenorizada e individualizada da dificuldade específica que apresenta o sofredor cujo processo se complicou.
- As técnicas de intervenção serão as específicas para o luto complicado, diferenciando-as das que se dirigem a transtornos com sintomatologia semelhante.
- O respeito pelos ritmos dos sofredores concretos será sempre um guia na intervenção.

### Ferramentas de avaliação: instrumentos, perguntas-chave, aspetos observacionais, etc.

Talvez a ferramenta mais utilizada, pelo menos das apresentadas na literatura científica, é a proposta por Prigerson, que contempla o luto numa dimensão quantitativa, face à qualitativa das classificações DSM ou CIE.

Esta autora diferencia a **tristeza traumática**, com presença de sintomas de mal-estar pela perda (pensamentos intrusivos sobre a pessoa falecida, saudade, procura do falecido e solidão como resultado do falecimento), dos sintomas de **mal-estar traumático** (falta de objetivos ou inutilidade relativamente ao futuro, sensação subjetiva de indiferença ou ausência de resposta emocional,

dificuldades para aceitar a morte, excessiva irritabilidade, amargura ou aborrecimento relativamente à morte).

Existem também outros instrumentos de avaliação, apesar de terem menor representatividade. Para uma revisão mais exaustiva dos mesmos, consultar o trabalho de revisão publicado na revista *Psicooncologia*.<sup>1</sup>

## Intervenções recomendadas

Os estudos realizados sobre a eficácia das intervenções no luto<sup>2</sup> apresentam problemas metodológicos importantes, mas ainda assim proporcionam informação para a planificação dos tratamentos.

Quanto às **intervenções preventivas**, ou seja, aquelas que se dirigem a pessoas com alto risco de sofrer complicações, os melhores resultados obtiveram-se nos casos de sofrendores em que havia passado mais tempo desde a perda e nos lutos por morte súbita ou traumática ou mais cronificados.

As **intervenções terapêuticas** mostraram-se eficazes ao produzir resultados benéficos.<sup>3</sup> Observaram-se diferenças de género, com indícios de que diferentes sujeitos reagem de forma diferente às intervenções (por exemplo, os homens beneficiam do tratamento centrado nas emoções, e as mulheres, do centrado nos problemas).

A seguir expõem-se alguns resultados interessantes:

- a) O modelo de dessensibilização comportamental à perda, baseado na inundação, demonstra-se adequado nas reações de luto fóbicas.
- b) O luto guiado programa-se de 6 a 10 sessões e consiste na exposição a estímulos dolorosos e situações e recordações evitados através da dessensibilização sistemática e da escrita de pelo menos uma página diária sobre o falecido.
- c) A hipnoterapia, a terapia dinâmica e a abordagem comportamental demonstraram a sua eficácia na redução da sintomatologia evitativa. A abordagem comportamental apresenta maior eficácia na diminuição da intrusão.
- d) A terapia do luto na modalidade cruzada, que consiste numa intervenção que integra técnicas artísticas e comportamentais de grupo, obteve bons resultados nas áreas da ansiedade, insónia e problemas de funcionamento diário, apesar de as amostras serem reduzidas, pelo que se recomenda cautela na generalização dos resultados.
- e) Sintetizando, os processos de luto complicado e os transtornos relacionados com a perda são os que mais beneficiam e obtêm resultados mais positivos da intervenção, especialmente se é o sofrendor que inicia o contacto,

- 
1. Barreto, P.; De la Torre, O.; Pérez, M. «Predictores de duelo complicado». *Psicooncología* 2012;9(2-3):355-368.
  2. Barreto, P; Soler, M. C. *Muerte y duelo*. Madrid: Síntesis, 2007.
  3. American Psychiatric Association (APA). DSM-IV-TR. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson, 2003.

provavelmente porque apresenta uma maior motivação, confiança no terapeuta e sofrimento pessoal.

- f) É importante acompanhar, entender e avaliar os sofredores no quadro do seu contexto social, cultural e pessoal.
- g) Grande parte das dificuldades encontradas nos estudos sobre intervenção derivam da falta de consenso a nível diagnóstico. A nível clínico, é mais simples determinar as intervenções, dado que a análise funcional dos comportamentos problemáticos (cognitivos, motores e fisiológicos) determinará o tratamento. Descreve-se quantitativa e qualitativamente o comportamento, os antecedentes estimulantes externos e internos que aumentam a probabilidade de o comportamento aparecer, e as consequências que a mantêm; ou seja, conhecendo o funcionamento do comportamento, este pode mudar-se se a pessoa o desejar.
- h) Tanto o *counselling* como o tratamento especializado são instrumentos úteis na manipulação do luto complicado, apesar de o primeiro se associar à prevenção.<sup>4,5</sup>

#### 13.4.4. Breve resumo

---

A intervenção psicológica no fenómeno do luto é delicada, dado que beneficia as pessoas que realmente o necessitam, mas pode ser prejudicial para quem não a necessita. O respeito pelos tempos de evolução pessoal pode estar na base deste pressuposto.

Intervir bem requer uma boa avaliação das dificuldades que a pessoa apresenta para a resolução do seu processo de luto.

---

4. Shear, M. K.; Simon, N.; Wall, M.; Zisook, S.; Neimeyer, R.; Duan, N. *et al.* «Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5». *Depress Anxiety* 2011;28(2):103-117.

5. Worden, J. W. *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós, 1997.

## 13.5. Intervenção de grupo no processo de luto

---

**José Luis Díaz-Cordobés**

**Gloria Saavedra Muñoz**

**Pilar Barreto Martín**

### 13.5.1. Descrição do tema

---

Como processo normal perante a morte de um ser querido, o luto evolui, na maioria das pessoas, de forma favorável com o apoio da rede social do sofredor. Quando não é assim, e aparece um luto complicado, a psicoterapia especializada, a farmacologia e os grupos de apoio ou de terapia são algumas das aproximações terapêuticas mais utilizadas.

### 13.5.2. Revisão da experiência e evidência relevante

---

Uma revisão sobre a eficácia das várias intervenções no processo de luto conclui que, quanto mais complicado é o processo de luto, melhores resultados obtêm as intervenções e programas terapêuticos, pelo que é conveniente dirigir as intervenções clínicas de forma específica para grupos de risco.<sup>1</sup> No desenho e implementação de programas de apoio em grupo, esta consideração é especialmente importante, devido à abordagem de objetivos adequados às características do grupo.

Participar num grupo de luto proporciona um espaço adequado de apoio emocional, onde cada sofredor pode expressar o que sente sem medo de ser julgado ou culpabilizado por isso. Uma das dificuldades que expressam as pessoas em processo de luto é o sentimento de que as pessoas as evitam, e aquelas pessoas que não o fazem proporcionam mensagens e conselhos que não ajudam a sentir-se melhor. O partilhar experiências semelhantes reduz a sensação de isolamento e, ao mesmo tempo, normaliza e valida a vivência do

---

1. Schut, H.; Stroebe, M. S. «Interventions to enhance Adaptation to Bereavement». *J Palliat Med* 2005;8(1):140-147.

luto.<sup>2</sup> Além disso, o grupo tem uma função educativa: as pessoas comprovam e comparam com outras experiências semelhantes que o luto é um processo temporário, caracterizado por diferentes etapas, e que requer uma atitude ativa e de compromisso.

### 13.5.3. Objetivos terapêuticos específicos

---

Os objetivos desta intervenção dirigem-se a conseguir que, num ambiente de segurança e confiança, se favoreça a realização das tarefas de luto, como são assumir a realidade da perda, expressar as emoções, viver num meio onde não se encontra a pessoa falecida e estabelecer novos vínculos.<sup>3</sup>

### 13.5.4. Abordagem terapêutica

---

#### Premissas básicas

- Os grupos de terapia de pessoas com luto complicado devem ser dirigidos necessariamente por um profissional com formação específica em luto, e ter um número muito limitado de sofrendores, já que requerem a planificação de objetivos de grupos, mas também de objetivos dirigidos a necessidades individuais.
- A intervenção de apoio de grupo ao luto nem sempre é apropriada e eficaz.<sup>2</sup> Em primeiro lugar, observaram-se melhores resultados terapêuticos nas pessoas que pediram ajuda, pelo que a inclusão no grupo de pessoas que não vão por vontade própria é um fator de risco importante de rejeição e de abandono nas primeiras sessões. O tempo decorrido desde o falecimento é outro dos fatores importantes a ter em conta nos grupos de terapia. As pessoas em fase inicial de luto, em que podem aparecer sentimentos de confusão, despersonalização e incredulidade, não são candidatas adequadas para o grupo de ajuda. As pessoas que não se identificarem com o grupo apresentarão uma maior probabilidade de não melhorar ao participarem numa terapia deste tipo, por isso é necessário um certo grau de homogeneidade, quer por parentesco com o falecido, pelas circunstâncias da morte ou pelo momento do processo de luto em que se encontram os participantes. Não apresentar

---

2. Payás, A. *Intervención grupal en duelo. Duelo en oncología*. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), 2007, pág. 169-182.

3. Pérez-Trenado, M. «El valor de los grupos de apoyo en el proceso de duelo». Em: Astudillo, W.; Clave, E.; Urdaneta, E. (ed.). *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2001.

este vínculo com o grupo dificulta a partilha e validação das suas emoções por parte do sofredor.<sup>4</sup>

- Os trabalhos de investigação sugerem que as intervenções mais eficazes são as que combinam a terapia individual com a de grupo.

### **Ferramentas de avaliação: instrumentos, perguntas-chave, aspetos observacionais, etc.**

É necessário usar instrumentos específicos para determinar a presença de luto complicado (ver as secções 13.1 «Prevenção de luto complicado» e 13.3 «Abordagem individual. Facilitando o processo normal de luto»). Também é imprescindível fazer uma avaliação dos fatores de risco e das características das variáveis intervenientes no processo de morte para o estabelecimento de grupos o mais homogéneos possível.

### **Intervenções recomendadas**

A intervenção no grupo de luto pode ser estruturada em sessões abertas ou fechadas, apesar de se considerar que se deveriam combinar os dois tipos de sessões para atingir melhores resultados terapêuticos.<sup>2</sup> As sessões abertas consistem em que, sob a supervisão de um terapeuta, os participantes partilham as suas vivências e são escutados e validados pelo resto do grupo, enquanto nas sessões fechadas o terapeuta propõe e coordena uma tarefa específica relacionada com a resolução do luto (exposições teóricas, escrita criativa, arteterapia, visualização, etc.).

## **13.5.5. Breve resumo**

---

- A intervenção de grupo demonstrou os seus benefícios em pessoas em processo tanto de luto normal como complicado.
- Os grupos de intervenção bem desenhados e homogéneos facilitam a assunção da perda, a expressão das emoções e o estabelecimento de novos vínculos num ambiente de segurança e confiança.
- Nem sempre é recomendável e apropriada a participação num grupo de intervenção no luto.

---

4. Yopp, J.; Rosenstein, D. L. «A support Group for fathers whose partners died from cancer». *Clin J Oncol Nurs* 2013;17(2):169-173.

## 13.6. O luto em crianças

---

**Gloria Saavedra Muñoz**

**Pilar Barreto Martín**

**José Luis Díaz-Cordobés**

### 13.6.1. Descrição do tema

---

Quando alguém da família está doente ou falece, as crianças, assim como o resto do sistema familiar, são afetadas. Apesar de não entenderem completamente o que se está a passar, vão observar mudanças no que se passa à sua volta, o que pode provocar diferentes sentimentos: de abandono, de perda, cólera, ressentimento, etc. Por vezes, devido à doença ou ao falecimento de um ser querido, a criança pode perceber que os adultos lhe dedicam menos tempo.

### 13.6.2. Revisão da experiência e evidência relevante

---

Os sentimentos relativamente à doença ou ao falecimento e a sua expressão podem variar ao longo do desenvolvimento evolutivo das crianças.<sup>1</sup> Em idades mais precoces, podem ocasionar tristeza, inquietação e sensação de solidão; na pré-adolescência, as crianças podem ter uma maior sensação de responsabilidade face ao que se passa, sem estarem preparadas para assumi-la, e nos adolescentes pode apresentar-se ambivalência: por um lado, podem querer estar com o doente, e por outro, dedicar-se a outras coisas.

Um denominador comum em crianças e adolescentes é a necessidade de expressarem as suas emoções e de falarmos com eles sobre o que está a acontecer.<sup>2</sup> Assim ficarão com uma ideia (mais ou menos acertada) do que se passa, e só falando com eles poderemos saber como entenderam as coisas e corrigir os aspetos menos adequados.

As crianças podem ter dificuldades em enfrentar e expressar as suas reações emocionais, que podem manifestar-se como mal-estar corporal (dor de

---

1. Kroen, V. C. *Cómo ayudar a los niños a afrontar la pérdida de un ser querido*. Barcelona: Oniro, 2002.

2. Turner, M. *Cómo hablar con los niños y jóvenes sobre la muerte y el duelo*. Barcelona: Paidós, 2004.

cabeça ou de barriga), ficarem aborrecidos com o paciente ou com outras pessoas, adotarem costumes da pessoa doente, idealização, culpa, etc.

### 13.6.3. Objetivos terapêuticos específicos

---

- Fomentar a expressão emocional das crianças.
- Facilitar-lhes a manipulação das emoções.
- Favorecer a sua adaptação à situação de luto.
- Prevenir o aparecimento de complicações posteriores.

### 13.6.4. Abordagem terapêutica

---

#### **Premissas básicas**

Necessidade de avaliar de forma individualizada como se sente a criança e como está a interpretar a perda e as suas consequências.

#### **Ferramentas de avaliação: instrumentos, perguntas-chave, aspetos observacionais, etc.**

A entrevista clínica é o elemento fundamental de avaliação. É importante adaptar-se ao desenvolvimento evolutivo da criança, dando prioridade ao acolhimento das suas respostas. Na medida em que se evitem juízos de valor e se normalizem as respostas e sentimentos expressados, a avaliação será terapêutica em si mesma.

#### **Intervenções recomendadas**

Determinadas atitudes e normas de comunicação com a criança podem ser úteis tanto para facilitar o enfrentamento da doença como para prevenir o aparecimento de luto patológico:<sup>3</sup>

- Convidá-lo a falar. Perguntar-lhe como se sente, se está triste, zangado, etc.
- Responder às suas perguntas com sinceridade, selecionando a informação em função da idade da criança e transmitindo-a numa linguagem adaptada à sua capacidade de compreensão.
- Depois de lhe dar informação, perguntar o que entendeu e explicar aquilo que não concordar com o que queríamos transmitir.
- Confessar que não temos todas as respostas.

---

3. Aparicio, B. et al. *Información al paciente: el cuidado a las personas con enfermedad avanzada. Sugerencias y orientaciones*. Valência: Generalitat, 2010.

- Partilhar tempo com as crianças, o que lhes proporcionará uma maior sensação de segurança e diminuirá o seu sentimento de abandono.
- Partilhar emoções com eles, o que lhes facilitará que entendam como normal a expressão das mesmas e para não ficarem com a impressão de se sentirem diferentes dos outros.
- Permitir que as crianças mantenham os papéis de crianças, que não assumam papéis na família que não lhes correspondem.
- Falar à frente dele da doença e do paciente com naturalidade.
- Avisar na escola da situação especial pela que estão a passar as crianças para que possam estar atentos ao aparecimento de dificuldades e preveni-las.
- Incentivar a continuar com as atividades quotidianas e normalizar também a expressão de emoções positivas, tentando que as crianças (assim como os adultos) não se sintam mal por fazerem coisas divertidas e passar bons momentos.
- Após o falecimento do paciente, explicá-lo com palavras que as crianças possam entender. Não ligar o conceito de morte a viagens ou sonhos (pode provocar-lhes medos) e reforçar a ideia de que é algo irreversível. Deixar as crianças participar nos rituais de despedida (funerais, etc.), explicando-lhes previamente em que consistirão e comentando-os com elas depois. Se não possível assistirem por alguma circunstância, explicar-lhes que quando regressarem farão uma «cerimónia privada» de despedida.

### 13.6.5. Breve resumo

Convidar a falar.

Acolher.

Responder com sinceridade.

Partilhar tempo e emoções com a criança.

Normalizar.

Manter os papéis das crianças.

Expressar as emoções.

## 13.7. As cartas de condolências

---

Javier Barbero Gutiérrez

### 13.7.1. Descrição do tema

---

A expressão de condolências aos familiares através de uma carta, para além de ser uma expressão de proximidade, pretende ser também uma ferramenta terapêutica. Nós, os profissionais, temos consciência de que a morte dos nossos pacientes implica sempre um impacto emocional, obviamente para a família, mas também para nós. Por outro lado, muitos dos falecimentos ocorrem dentro das instituições. Daí que a última etapa se tenha vivido conjuntamente, de forma muito próxima, com a própria família. O mesmo acontece com as equipas de apoio domiciliário, que intervêm no coração da biografia do paciente e da família, que é o seu próprio lar.

Estas cartas inscrevem-se dentro das inúmeras formas de acompanhar a experiência de luto: grupos de luto, *counselling* individual, a celebração de «memoriais», a missa de fim de ano nas organizações religiosas, etc.

Este protocolo apresenta-se como uma estratégia que pretende acompanhar o processo e as tarefas de luto,<sup>1</sup> ajudar a prevenir o aparecimento do luto complicado (que pode surgir em 10-20% dos lutos)<sup>2</sup> e diminuir a experiência de sofrimento.<sup>3</sup> Baseia-se fundamentalmente num recente trabalho<sup>4</sup> publicado no nosso âmbito.

### 13.7.2. Revisão da experiência e evidência relevante

---

Existe pouca literatura sobre as cartas de condolências. Alguns autores, de tendência generalista, centram-se em quantificar em que medida os profissionais

- 
1. Payàs, A. *Las tareas del duelo. Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional*. Barcelona: Paidós, 2010.
  2. Kato, P. M.; Mann, T. «A synthesis of psychological interventions for the bereaved». *Clin Psychol Rev* 1999;19(3):275-296.
  3. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.
  4. Barbero, J.; Alameda, A.; Díaz-Sayas, L.; Ávalos, M. C.; García-Llana, H. «Las cartas de condolencia: Marco conceptual y protocolo». *Medicina Paliativa* 2014;21(4):160-172.

se põem em contacto com os cuidadores do paciente falecido. Outros,<sup>5</sup> mais específicos, propõem-se o objetivo de mostrar o efeito do luto e a responsabilidade no cuidado do familiar depois do falecimento do paciente, e nesta linha destacam-se as cartas como:

- a) Uma expressão direta de tristeza, sem entrar no processo clínico.
- b) Uma gentileza acerca da profundidade da relação com o paciente.
- c) A possibilidade de comentar uma recordação pessoal do paciente e alguma referência a alguma característica sua.
- d) A possibilidade de finalizar o processo com uma frase que expresse o sentimento por ter podido participar no cuidado do paciente.

Outros autores,<sup>6</sup> na mesma linha, expressam que o envio deste tipo de cartas pode ser um dos atos mais significativos a realizar pelos serviços de saúde relativamente ao luto. Os familiares agradecem o tempo que se dedicou a recordar o seu ser querido e a pô-lo por escrito. Especificam que uma boa carta de condolências tem dois objetivos: fazer um tributo ao falecido e ser fonte de consolo para os enlutados. Por seu lado, para Kane,<sup>7</sup> o importante é dar um significado coerente e completo à relação de cuidado. Incide nas características de brevidade, simplicidade e personalização da carta.

No nosso âmbito, o uso sistemático destas cartas é muito restrito e costuma circunscrever-se a algumas equipas de cuidados paliativos ou a experiências minoritárias, mas muito trabalhadas, como os serviços de Hematologia e Nefrologia do Hospital Universitário La Paz<sup>8</sup> de Madrid, equipas que investigaram e testaram a eficácia terapêutica desta ferramenta.

Também encontrámos algum trabalho que explica o porquê de os profissionais não enviarem as cartas. Bedell, Cadenhead e Graboys<sup>9</sup> argumentam as seguintes explicações possíveis: falta de tempo, dificuldade em encontrar uma expressão adequada de condolências, desconhecimento do paciente, falta de uma equipa específica encarregue de escrever a carta, e sensação de fracasso após a morte.

Menção especial merece o artigo de Collins-Tracey,<sup>10</sup> que destaca como aspetos positivos do contacto, após o falecimento do paciente, a facilitação do processo de luto dos familiares e o encerramento da relação entre a equipa

- 
- 5. Penson, R. T.; Green, K. M.; Chabner, B. A.; Lynch, T. J. Jr. «When does the responsibility of care end: bereavement». *Oncologist* 2002;7(3):251-258.
  - 6. Wolfson, R.; Menkin, E. «Writing a condolence letter». *J Palliat Med* 2003;6(1):77-78.
  - 7. Kane, G. C. «A dying art?: The doctor's letter of condolence». *Chest* 2007;131(4):1245-1247.
  - 8. Barbero, J.; García-Llana, H.; Rodríguez-Rey, R.; Prado, M.; Marongiu, V.; Canales, M. A.; Selgas, R. «Evaluación del impacto de cartas de condolencia en familiares en duelo». *Medicina Paliativa* 2014;21(3):98-104.
  - 9. Bedell, S. E.; Cadenhead, K.; Graboys, T. B. «The doctor's letter of condolence». *N Engl J Med* 2001;344(15):1162-1164.
  - 10. Silke Collins-Tracey, M. D. «Original Article Contacting Bereaved Relatives: The Views and Practices of Palliative Care and Oncology Health Care Professionals». *J Pain Symptom Manage* 2009;37(5):807-822.

profissional e o paciente e a sua família. Os motivos que destacam para iniciar esse contacto são variados: o sentido do dever e da responsabilidade para com os familiares, uma demonstração de respeito e simpatia para com o paciente, e a valorização da necessidade de seguimento profissional posterior.

### 13.7.3. Objetivos terapêuticos específicos

---

- a) **Favorecer o processo normal** do enlutado apoiando a consecução das tarefas de Worden,<sup>11</sup> que, completadas, indicam uma boa resolução do luto. Neste sentido, a carta pode facilitar:
  - 1. A tarefa de aceitação emocional da realidade da perda. A carta representa uma prova de realidade tangível que facilita a adaptação à perda.
  - 2. A tarefa da expressão emocional adaptativa. A carta e o que comporta convertem-se em ferramentas de ligação emocional entre familiares e com o seu meio ao partilhá-la.
  - 3. A tarefa de aprender a viver num mundo em que o outro já não está recordando, por exemplo, os muitos recursos que utilizou nos cuidados e que, portanto, lhe pertencem.
  - 4. A tarefa de recolocar emocionalmente o falecido para poder continuar a vincular-se a ele, fazendo a ligação, por exemplo, com o habitual desejo do falecido de que o enlutado continue a viver.
- b) **Minimizar a possibilidade de aparecimento de luto complicado incidindo nos fatores de risco e de proteção** face ao mesmo. É também uma forma de seguir o mandato da Organização Mundial de Saúde (OMS),<sup>12</sup> que pede para trabalhar não só no alívio do sofrimento, mas também na sua prevenção.

### 13.7.4. Abordagem terapêutica

---

#### Premissas básicas

Parece importante ter em mente os **benefícios potenciais da carta para o enlutado**:

- a) **Prestar tributo ao falecido, de forma particularizada.** É o eixo da personalização.
- b) **Ser fonte de consolo e apoio para os familiares.** O simples reconhecimento do seu trabalho como cuidadores pode servir como recordação para os

---

11. Worden, J. W. *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós, 2004.

12. Organização Mundial de Saúde (OMS). *WHO definition of palliative care*. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en> [Consulta: junho 2012]

enlutados das forças que tiveram, e é especialmente útil nos momentos de desolação. Além disso, permite-lhes ir finalizando progressivamente esse papel que viveram, com a sensação de «dever cumprido» a favor do bem-estar do paciente, o que também tem repercussão de forma direta na prevenção do luto complicado.

- c) **Facilitar aos familiares uma ferramenta de despedida e de encerramento com a equipa de técnicos de saúde, com a instituição e, em suma, com o processo de assistência prévio.**
- d) **Deixar patente a disponibilidade da equipa mais além do falecimento.** Proporciona continuidade quanto aos cuidados que a família recebe, o que permite não juntar, ao sentimento de perda pelo falecimento, uma maior sensação de abandono. Isto é especialmente relevante se existir na equipa a figura do psicólogo, porque permite, caso seja necessário, levar a cabo o seguimento da elaboração do luto.
- e) Facilitar um recurso suscetível de **ser relido** ao longo do tempo, transformando-se numa espécie de «ansiolítico não farmacológico» disponível a qualquer hora.
- f) Dar a possibilidade de **partilhar a carta com outros**, o que facilita a expressão e o intercâmbio emocional.

Também é importante ter em conta os **benefícios potenciais da carta para o profissional**:

- a) **Facilitar aos profissionais o encerramento do seu próprio luto**, através da elaboração ou assinatura da carta de condolências.
- b) Expressar a **dedicação e o esforço humano** que representou todo o processo de assistência para os profissionais, desde o quão importante foi o paciente, em especial, no seu trabalho diário.
- c) Refletir o que representa ter sido **testemunha**, como em inúmeras ocasiões acontece, da bondade, coragem, solidariedade e dignidade expressadas pelos pacientes e seus familiares. É o «**reflexo de um alimento recebido**».
- d) **Estimular o trabalho diário** e o seguimento de um modelo de atuação mais humanizado e mais próximo do paciente, dado que se costumam receber respostas de agradecimento às cartas (chamadas, cartas à Direção, etc.) que reforçam essa atitude e esse trabalho diários.
- e) **Modelar um comportamento humanizador** para o resto da equipa, profissionais e estudantes envolvidos no serviço. As cartas humanizam a relação sanitária.

Algumas **questões práticas** a ter em conta:

- a) Parece mais adequado o envio da carta passadas **duas a três semanas do falecimento** do paciente, após a etapa do tratamento de papéis e do início do afastamento da rede social de apoio.
- b) Apesar de sempre se ter aconselhado que a carta se escreva à mão para retirar qualquer resquício de burocratização, hoje em dia a **utilização do**

**computador** permite uma flexibilização neste sentido, facilitando a redação de forma personalizada. Contudo, não se aconselha a sua realização em forma de mensagem de correio eletrónico ou de mensagem no correio de voz, a não ser que estes tenham sido os canais habituais de comunicação. À personalização do conteúdo é necessário acrescentar a personalização das assinaturas individuais dos profissionais envolvidos.

- c) Desde o objetivo da facilitação do processo de luto, tem lógica que a carta seja dirigida, como norma, à família ou aos cuidadores em geral, mesmo que **se particularize o mais possível** no início da mesma, como veremos mais à frente. É necessário ter atenção para não excluir as pessoas que estiveram menos presentes (crianças pequenas, pessoas idosas, familiares que vivem no estrangeiro, etc.), mas que também participam do luto.
- d) Recomenda-se que a carta, regra geral, inclua o **nome próprio** do paciente quando nos referimos a ele. No entanto, se a relação entre o paciente, a família e a equipa de cuidados de saúde tiver sido próxima, pode usar-se o **nome carinhoso** que se tinha utilizado na vida do paciente ou a alcunha com que era conhecido habitualmente.
- e) O adequado é que a carta **se centre na experiência do luto e nos aspetos emocionais**, mais do que em rever os pormenores clínicos da doença.
- f) A carta deve ser **pessoal e realista** relativamente às circunstâncias relacionais do falecido, e muito **específica**, o que favorece uma maior identificação dos familiares com o seu conteúdo. É **conveniente ponderar a intensidade das expressões de condolência** em função da intensidade e da frequência do contacto e, especialmente, devem evitar-se as tentativas superficiais de mitigar a dor com frases feitas e eufemismos que não venham ao caso. Por exemplo, pode usar-se a palavra *morte* sempre que se faça de forma não forçada.
- g) Todos sabemos que os finais não são necessariamente idílicos, nem as pessoas se mostram serenas nessas circunstâncias. Podem ter ocorrido dificuldades importantes no processo de assistência, não só com o paciente, mas também com os seus familiares e chegados. Neste sentido, é crucial que a carta seja **congruente**, ou seja, não se trata de expressar nela tudo o que pensamos ou sentimos sobre as pessoas envolvidas ou a situação. O que é absolutamente necessário é que tudo aquilo que expressemos seja realmente o que pensamos e sentimos. Sem congruência, a carta é uma ameaça.
- h) E por último, é importante ter muito em conta que a carta de condolências não é apenas um consolo constante, mas também uma **conversa permanente**. Infelizmente, as dificuldades no momento de começar uma carta fazem com que muitos profissionais renunciem a este gesto. A inércia leva a pensar que devemos escrever melhor do que falamos, substituindo a linguagem natural e simples por um esforço constante de prosa literária, com expressões pouco sinceras e sentidas. Neste sentido, recomenda-se que os

profissionais encarregados da redação da carta tentem fazer o possível por imaginar que estão a falar pessoalmente com o familiar, usando o vocabulário e as expressões habituais numa conversa. Uma boa carta é como uma consulta em papel. A finalidade é que o familiar seja capaz de ver e ouvir ao mesmo tempo que lê.<sup>6</sup>

### **Ferramentas de avaliação: instrumentos, perguntas-chave, aspetos observacionais, etc.**

A abordagem inicial é que todos os enlutados poderiam beneficiar, *a priori*, de uma carta de condolências. Contudo, será necessário avaliar os possíveis critérios de exclusão, porque nem todas as ferramentas terapêuticas são indicadas em todas as situações:

- **Critério de vinculação insuficiente.** Pacientes em que o processo de assistência não possibilitou a criação de um vínculo significativo (por exemplo, hospitalizações breves).
- **Critério de prevenção de conflitos.** Conflitos prévios significativos com a equipa de assistência. A carta pode ser vivenciada como algo não congruente.
- **Critério de relação especialmente ambígua ou conflituosa com o falecido.** Neste caso será necessário outro tipo de intervenção, de marcado cariz psicoterapêutico.

### **Intervenções recomendadas**

Este é um modelo de protocolo de atuação após o falecimento de um paciente numa instituição com uma equipa de cuidados paliativos, relativamente ao envio da carta de condolências. Pode ser adaptado a qualquer recurso desde o qual se tenha atendido o paciente. Vejamos (tabela 1):

**Tabela 1. Protocolo de atuação por uma equipa de cuidados paliativos após o falecimento do paciente numa instituição de saúde**

| DIAGRAMA DE FLUXO                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | PARÂMETROS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>IDENTIFICAÇÃO DO RECETOR OU RECETORES E COMPROVAÇÃO DO FALECIMENTO DO PACIENTE</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Procede-se à recolha de diferentes dados do paciente e dos potenciais destinatários da carta quando o paciente está hospitalizado.</li> <li>• Depois de ocorrido um <i>exitus</i>, verifica-se a data exata do mesmo e o psicólogo responsável pelo seguimento avalia o cumprimento dos critérios de inclusão ou exclusão para a redação e envio da carta.</li> <li>• Se tiver dúvidas, comente o caso com o último médico responsável e com a supervisora de enfermagem. Toma-se a decisão conjuntamente. Anotam-se também fatores de proteção e de risco de luto complicado dos familiares ou chegados mais significativos.</li> <li>• Critérios de exclusão: a) critério de vinculação: pacientes numa única hospitalização sem possibilidades de vínculo significativo com ele ou a sua família; b) critério de prevenção de conflitos: conflitos significativos com a equipa de assistência; c) critério de parentesco: relações ambíguas ou não reconhecidas.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Recursos:</b> historial clínico; folha de registo com os dados de potenciais recetores (tabela 1); espaços formais e informais interdisciplinares.</li> <li>• <b>Responsável:</b> psicólogo ou psicóloga que tenha sido responsável pelo caso.</li> <li>• <b>Tempo:</b> desde a avaliação do risco significativo de falecimento até à decisão de redação da carta, durante a primeira semana após o <i>exitus</i>.</li> </ul> |
| <p>ELABORAÇÃO DA CARTA DE CONDOLÊNCIAS</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Redação da carta de condolências atendendo a uma estrutura ou modelo pré-definidos, com base na conceptualização das tarefas de luto de Worden e na consideração de fatores de risco e de proteção de luto complicado.</li> <li>• Se existirem dúvidas, supervisão com a pessoa responsável da equipa de psicólogos.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Recursos:</b> modelo de carta de condolências.</li> <li>• <b>Responsável:</b> psicólogo ou psicóloga que tenha sido responsável pelo caso.</li> <li>• <b>Tempo:</b> segunda semana após o <i>exitus</i>.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                           |
| <p>RECOLHA DE ASSINATURAS E ENVIO DA CARTA DE CONDOLÊNCIAS</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Passa-se a carta para ser assinada voluntariamente na reunião matinal de passagem de turno do serviço (médicos e psicólogos).</li> <li>• Posteriormente, passa-se para o gabinete de enfermagem do piso durante dois dias para facilitar a sua assinatura pelo pessoal de enfermagem de todos os turnos.</li> <li>• Entrega-se a carta à secretaria do serviço para proceder ao seu envio.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Recursos:</b> administrativo ou administrativa do serviço.</li> <li>• <b>Responsável:</b> psicólogo ou psicóloga que tenha sido responsável pelo caso.</li> <li>• <b>Tempo:</b> terceira semana após o <i>exitus</i>.</li> </ul>                                                                                                                                                                                              |

#### REGISTO DO ENVIO E DA RESPOSTA DA CARTA DE CONDOLÊNCIAS

- Preenchimento do registo de envio anotando, entre outros dados, a data de *exitus* e a data de envio, e no caso de não se ter elaborado a carta, explicitando brevemente o motivo.
- No caso de receber uma resposta por parte dos destinatários, preenche-se um registo de resposta anotando os dados do caso, assim como a data e a modalidade de resposta (chamada telefónica, carta à gerência, visita de agradecimento, etc.).

- **Recursos:** registo do envio e da resposta da carta de condolências.
- **Responsável:** psicólogo ou psicóloga que tenha sido responsável pelo caso.
- **Tempo:** depois do envio da carta.

Vejamos agora os elementos fundamentais para a redação de uma carta de condolências.<sup>6,13-15</sup>

#### A. Personalização dos recetores

- Em primeiro lugar, dirigir a carta ao cuidador e cuidadores principais, seguidos do resto da família ou pessoas significativas, incluindo os nomes no cabeçalho.
- Especificar as relações de parentesco entre os destinatários e o falecido.

«Caros Jorge, Patrícia e restante família:»

«Cara Lina e família de Valencia e de Cáceres:»

«Cara Carmen, irmão do António e restante família:»

#### B. Contextualização

- Enquadramento temporal.
- Enunciado do objetivo: expressar condolências.
- Utilização do nome próprio do paciente.

«Há quase três semanas que o Pedro já não está entre nós, e hoje, recordando-o, gostaríamos de vos expressar os nossos mais sentidos pêsames pela perda de uma pessoa tão especial como era o vosso pai.»

#### C. Tempo da doença

O reconhecimento do tempo passado durante a doença do paciente será um fator de ligação com o sentimento da família:

13. Pangrazzi, A. *La pérdida de un ser querido. Un viaje dentro de la vida*. Madrid: San Pablo, 2004.

14. Santisteban Etxeburu, I. «Un método de elaboración de una carta de duelo personalizada a los familiares». *Medicina Paliativa* 2004;11(1):12-16.

15. Runkle, C. «The letter of condolence». *The Permanente Journal* 2003;7:69-70.

- Quando o decorrer da doença é superior às expectativas familiares iniciais, pode ter provocado uma maior sobrecarga familiar e um desgaste nos cuidados.
- Quando esse tempo é escasso, pode ter gerado nos familiares um estado de confusão e de desconcerto quanto ao processo da doença e às intervenções desenvolvidas pela equipa de cuidados de saúde.

«O processo da doença do Diego foi especialmente duro e longo. Uma experiência realmente difícil de suportar, que possivelmente representou para vocês um esforço acrescentado muito importante. Neste momento, pode acontecer que nos perguntemos se realmente valeu a pena todo aquele esforço, especialmente o do Diego...»

«Entendemos que nestes momentos, quando ninguém esperava que o Paulo falecesse, devem estar a perguntar-se como isto pôde acontecer e aparecem sentimentos de impotência, de não acreditar no que aconteceu, de raiva por não o ter podido evitar, e a sensação de que as coisas nem sempre estão nas nossas mãos nem acontecem como desejamos.»

## **D. Validação emocional em forma de normalização**

O normal é que os familiares comecem a sentir mudanças de atitude e reações emocionais desconhecidas para eles até então. Para isso, convém validar e normalizar possíveis sentimentos suscitados após a perda, com o objetivo de se antecipar a uma interpretação negativa dos mesmos. Por vezes, é útil começar com uma generalização ou apresentando a possibilidade (não a certeza) de existirem certas reações.

«Alguns familiares, em situações semelhantes à vossa, referem-nos sentimentos de impotência e culpabilização, perguntando-se se poderiam ter feito mais alguma coisa. É uma questão que surge com alguma frequência. Porém, nós que vos vimos no dia-a-dia queremos expressar-vos que o vosso trabalho de cuidado foi...»

«É provável que agora seja uma dor imensa aceitar que ela já não regressará, e que se sintam estranhos face a essa realidade.»

## **E. Especificar aspetos significativos do paciente**

Retratar o paciente incluindo pinceladas do seu carácter ou da sua vida que sirvam de recordação positiva para os destinatários. Para isso, podem utilizar-se qualidades especiais do paciente, ensinamentos ou legado recolhido pela equipa durante a sua estadia, histórias divertidas (que costumam ser muito apreciadas pela família), etc. É importante não ter medo de introduzir algum elemento de humor, dado que recordar momentos de felicidade tem um poder especialmente curativo.

«O Manuel foi uma pessoa de quem é difícil esquecer a sua generosidade, a sua sensibilidade e a sua capacidade para proteger os seus seres queridos.»

«Sabemos que vai ser muito difícil compensar a sua ausência, a sua bondade, a sua descrição, a sua humildade, a sua amabilidade... Sempre com o seu sorriso pronto todas manhãs e recebendo-nos com aquele amor à vida que o tornava único.»

## **F. Especificar aspetos significativos da família e chegados, explicitando os seus recursos e habilidades de enfrentamento**

- Reconhecimento pelo trabalho familiar e a sua utilidade, com o objetivo de prevenir os sentimentos de culpa que possam surgir em consequência da própria autocrítica.
- Manifestar a visão da equipa acerca do consolo que o paciente recebeu graças à família e chegados durante a sua doença.
- Também é importante dar visibilidade à individualização do luto quanto ao caráter específico da relação entre cada membro da família e o falecido.

«Queremos expressar-vos a nossa admiração pela forma como acompanharam a Sofia. Com a vossa entrega e dedicação, conseguiram que vivesse a sua última etapa muito bem atendida e rodeada dos seus. Pensamos que, a par com a dor, podem sentir a satisfação de ter conseguido o objetivo de se sentir protegida e cuidada.»

Apesar da dura situação, demonstraram um apoio incondicional e um grande amor, facilitando que todo este processo fosse mais suportável para ele.»

«Souberam cuidar dela, oferecendo-lhe com total generosidade aquilo que ela esperava de cada um de vós. Ela sentiu-se tranquila e esperançada graças à vossa união nos bons momentos e o vosso incentivo, sem perder a esperança, nos maus momentos.»

«Durante a doença, ensinaram-nos como a união familiar era o pilar fundamental para vocês para enfrentarem os momentos difíceis. Por isso, incentivamos-vos a não perderem essa grande força que tanto admiramos e que é tão difícil de conseguir.»

## **G. Especificar a vivência da equipa na assistência ao paciente**

Transmitir à família que, para a equipa de cuidados de saúde, foi muito importante poder participar nos cuidados do paciente.

«Gostaríamos de vos agradecer a confiança que depositaram na equipa, colaborando connosco durante todo o processo, nos cuidados e nas atenções para com a Maria, mesmo nos momentos de maior dor e incerteza.»

## **H. Disponibilidade de apoio**

Trata-se de oferecer ajuda de forma específica e autêntica, fazendo uma oferta de acompanhamento o mais definida possível e que se possa cumprir.

«Saibam que estamos à vossa disposição caso considerem que vos podemos ajudar em alguma coisa.»

«Sabemos que a morte de um filho é uma circunstância que torna especialmente difícil de superar o luto. Não queremos fugir da vossa dor. Gostaríamos que soubessem que, no serviço, a equipa de psicólogos também vos pode acompanhar nestas circunstâncias. Estão no vosso direito.»

## I. Despedida

É importante tentar não utilizar fórmulas demasiado estereotipadas que possam retirar o respeito que se pretende transmitir aos enlutados.

«Despedimo-nos enviando um forte abraço de todos os elementos da equipa. Com afeto e reconhecimento...»

## J. Assinaturas

Como é óbvio, são voluntárias. Pode assinar a carta todo o pessoal que tenha participado no processo da doença: médicos, pessoal de enfermagem, psicólogos, auxiliares, zeladores, serviço de limpeza, etc. Costumamos recomendar que as assinaturas sejam, de alguma forma, legíveis; pelo menos as dos profissionais que sentirem que mantiveram um vínculo mais significativo com o paciente e a família. A experiência diz-nos que este pequeno pormenor é especialmente gratificante.

Em modo de exemplo, apresenta-se uma carta tipo, com a estrutura habitual indicada à esquerda. Este exemplo é apenas uma proposta de limites. No mínimo, bastaria que a carta de condolências incorporasse um reconhecimento da vida e dos valores do paciente, assim como um reconhecimento da dor e das capacidades dos enlutados.

**Tabela 2. Exemplo de carta de condolências**

| Data                                                | Madrid, 2 de fevereiro de 2015                                                                                                                                                                                                                         |
|-----------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Cabeçalho personalizado                             | Estimados Alberto e Rosa, estimados irmãos da Cristina e restante família                                                                                                                                                                              |
| Contextualização temporal e de objetivos            | Há quase um mês que a Cristina já não está entre nós. Nestes momentos, que imaginamos que sejam difíceis pela sua ausência, queremos expressar-vos a nossa proximidade e condolência.                                                                  |
| Especificação de aspetos significativos do paciente | Recordamos a Cristina como uma pessoa honesta nas palavras e na expressão. Soube sempre dizer-nos quais eram os momentos em que queria abrir-se connosco e quais aqueles em que preferia conviver com o seu silêncio, exercendo assim a sua liberdade. |
| Tempo da doença                                     | Certamente foi um processo muito longo e, também por isso, muito duro para todos.                                                                                                                                                                      |

|                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Validação emocional em forma de normalização                                                                 | Assim como o vosso desassossego pode ser agora também muito duro.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Especificação de aspetos significativos dos familiares e dos seus recursos como habilidades de enfrentamento | Cada um de vós soube ir dando, à sua maneira, o que a Cristina ia precisando. As mostras de carinho entre os irmãos, assim como a presença sólida e ativa no cuidado da Rosa e do Alberto, permitiram que nunca perdesse a dignidade. A união, integridade e discrição de toda a família, sem perder a sensibilidade, foram um exemplo para todos nós, e desejamos que vos possam ser úteis também de agora em diante. |
| Especificação da vivência da equipa na assistência ao paciente                                               | Para nós, a experiência de ter acompanhado a Cris foi importante.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Disponibilidade (neste caso mais específica) e despedida                                                     | Por isso, desde a equipa de Hematologia gostaríamos de vos enviar um forte abraço e ficamos à vossa disposição. A experiência do luto é enormemente dura, e mais ainda pela juventude e a peculiaridade de uma pessoa tão especial como a Cristina. Se pudermos fazer algo para vos acompanhar neste processo de luto, não hesitem em fazer-nos saber.<br>Com afeto e reconhecimento,                                  |
| Assinaturas                                                                                                  | (De preferência, que se entenda o nome da pessoa que assina.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

### Aspetos específicos no falecimento de crianças<sup>16</sup>

- a) Independentemente da idade da criança, é importante acrescentar aspetos que retratem o paciente, incluindo características do seu temperamento, gestos e tipo de comunicação com o meio, jogos, histórias engraçadas, gostos ou preferências e habilidades especiais. Se existir algum boneco ou objeto de apego para ela, vale a pena referi-lo.

«Lembramo-nos do boião de frango com arroz que ela gostava tanto, mas que nem sempre chegava, das selfies que tirava para ver como estava bonita e, claro, dos beijos que nos atirava sempre que saíamos do quarto com a sua querida naninha na mão.»

- b) As crianças costumam ter uma vida muito mais normalizada durante a sua estadia no hospital do que os adultos (vão à escola, brincam no quarto com os seus brinquedos, etc.), criando momentos quotidianos dos quais é testemunha o pessoal do centro. Recolher parte dessa vivência pode ajudar os pais a recordar a sua capacidade de tornar fácil o difícil.

16. Alameda, A.; Barbero, J. «El duelo en padres del niño oncológico». *Psicooncología* 2009;6(2-3): 483-496.

«Lembramos com carinho a vossa capacidade para transformar um quarto de hospital num lar para a vossa filha. O candeeiro na mesinha de cabeceira, a varanda imaginária, o berço à porta do corredor para que ela também pudesse estar lá são alguns dos gestos que tiveram com ela e que permitiram que se sentisse parte do todo.»

- c) Face à frustração pela perda, os pais correm o perigo de subestimar o caminho percorrido até àquele momento. Recuperar os valores pelos quais a família perseverou, assim como reconhecer que adotou um papel identificador e específico na educação dos seus filhos, permite que os pais possam começar a dar um significado à luta empreendida e valorizar a sobrevivência de um legado familiar de tipo mais transcendental.

«O esforço, a perseverança e a valentia foram três constantes em vós, e graças a isso a Valéria alcançou metas inesperadas que a faziam sentir-se mais viva, mais plena, mais feliz.»

- d) É necessário abordar os possíveis sentimentos de auto-culpa pela impossibilidade de proteger o filho da doença e da morte. De forma visível, é importante mandar uma mensagem que tente mitigar essa dor reforçando o papel da família não só como cuidadores, mas também como pais.

«Sabemos que houve hospitalizações difíceis de superar e sintomas complicados de suportar. E, no entanto, vocês deram-nos uma lição de cuidados e de entrega diária. Lembramos quando a mãe nos dizia que a única coisa que queria era cuidar dele durante toda a vida dela. Hoje queremos dizer-lhe que, no meio da dor, pode sentir-se orgulhosa de o ter conseguido até onde a realidade vos permitiu.»

Nós, os profissionais, somos uma parte relevante no processo da doença e, após o doloroso desenlace da mesma, também podemos ser uma parte relevante no processo do luto, pelo menos como oportunidade terapêutica. Este tipo de intervenção mantém a congruência relativamente à necessidade de incluir a experiência do sofrimento<sup>17</sup> dentro da carteira de serviços do sistema de saúde, mesmo em hospitais de terceiro nível. Desde esta perspetiva, atendemos as **necessidades, e não as solicitações**, dos utilizadores do sistema, aplicando, como nos pede a OMS,<sup>12</sup> uma dinâmica claramente **preventiva**.

O protocolo mostrado aqui favorece o trabalho multidisciplinar (com a intervenção de médicos, pessoal de enfermagem e psicólogos), numa dinâmica interdisciplinar. Na mesma linha, fomenta-se a dinâmica do autocuidado dos profissionais, facilitando a despedidas das pessoas com quem se mantiveram laços significativos e habitualmente intensos.

---

17. Barbero, J.; Bayés, R.; Gómez Sancho, M.; Torrubia, P. «Sufrimiento al final de la vida». *Med Pal* 2007;14(2):93-99.

### 13.7.5. Breve resumo

---

Os mínimos para conservar o poder terapêutico de uma carta de condolências são muito claros:

- Reconhecimento da vida e dos valores do paciente.
- Reconhecimento da dor e das capacidades dos seus familiares e chegados.

Como um familiar nos manifestou há algum tempo: «Há algumas semanas deram-nos uma certidão de óbito. Esta carta converte-se numa certidão de que o caminho teve e tem sentido, uma autêntica certidão de vida.»

## 14.1. Protocolo de elaboração do documento de instruções prévias

**Javier Barbero Gutiérrez**

**Helena García Llana**

### 14.1.1. Descrição do tema

Vivemos numa sociedade complexa e plural, felizmente, com calores diferenciados. Por outro lado, parece que o eixo do sistema de saúde do século XXI quer girar à volta do paciente, alguém que, como sujeito, costuma desejar participar ativamente nos processos de tomada de decisões (TDD) que têm a ver com a sua saúde, com a sua vida e com a sua qualidade de vida. A prática clínica diz-nos que, nas etapas prévias à morte, a capacidade de decisão pode ser comprometida, quer seja por fatores físicos, cognitivos e emocionais, ou por mecanismos de enfrentamento claramente mal-adaptativos.

A ausência de capacidade de um paciente, quer seja temporária ou definitiva, leva-nos às conhecidas como *decisões de representação*, as quais devem ser o mais fiéis possível aos valores próprios do paciente.<sup>1</sup> Tudo isto está na lógica da planificação antecipada do apoio de saúde. O legislador criou<sup>2</sup> uma ferramenta conhecida legalmente como *instruções prévias* (IP), apesar de na linguagem corrente se denominarem habitualmente como *testamento vital*.

Através do documento de IP, tal como afirma a lei, «uma pessoa maior de idade, capaz e livre, manifesta antecipadamente a sua vontade com o objetivo de esta se cumprir no momento em que chegar a situações em cujas circunstâncias

1. Silveira, M. J.; Kim, S. Y.; Langa, K. M. «Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death». *N Engl J Med* 2010;362(13):1211-128.
2. Lei 41/2002, de 14 de novembro, básica reguladora da autonomia do paciente e dos direitos e obrigações em matéria de informação e documentação clínica (art. 11).

não seja capaz de se expressar pessoalmente, acerca dos cuidados e do tratamento de saúde ou, uma vez chegado o falecimento, sobre o destino do seu corpo ou dos órgãos do mesmo».

Todas as comunidades autónomas legislaram a partir desta lei básica e têm as suas próprias normas, registos e formulários. Daí a conveniência de aceder à regulamentação autonómica para saber os pormenores do próprio território. Também é importante saber que foi constituído um registo estatal de IP, de modo que todos os profissionais que prestam assistência aos pacientes podem telemática e confidencialmente aceder a esse documento desde qualquer ponto do Estado.

Também convém saber que a maior parte das comunidades autónomas, mesmo contando com o seu formulário e o seu registo autónomo, admitem a realização do documento e a sua validade legal, mesmo que não passe por registo, desde que cumpra os requisitos da normativa. Isto é muito importante, porque a criação de IP no apoio paliativo pode desenvolver-se durante o próprio processo de assistência e ter validade legal sem a dificuldade de as registar oficialmente.

De qualquer forma, a chave está em sermos capazes de converter um direito numa **oportunidade terapêutica**.

### 14.1.2. Revisão da experiência e evidência relevante

---

Ainda é pequeno o desenvolvimento das IP no nosso país, e a sua utilização terapêutica<sup>3</sup> ainda mais. Praticamente não existem publicações sobre as suas potencialidades terapêuticas, apesar de se terem desenvolvido trabalhos no âmbito anglo-saxónico que relacionam as IP com uma melhor qualidade de vida e qualidade de morte.<sup>4</sup> Contudo, podem encontrar-se algumas experiências interessantes<sup>5,6</sup> tanto no apoio primário como no especializado.

- 
3. Barbero, J.; Díaz, L.; Coca, C.; Del Rincón, C.; López-Fando, T. «Las Instrucciones Previas en funcionamiento: una herramienta legal con valor psicoterapéutico». *Psicooncología* 2008;5(1):117-127.
  4. Garrido, M. M.; Balboni, T. A.; Maciejewski, P. K.; Bao, Y.; Prigerson, H. G. «Quality of Life and Cost of Care at the End of Life: The Role of Advance Directives». *J Pain Symptom Manage* 2015;49:828-835.
  5. Epstein, A. S.; Volandes, A. E.; O'Reilly, E. M. «Building on Individual, State, and Federal Initiatives for Advance Care Planning, and Integral Component of Palliative and End-of-Life Cancer Care». *J Oncol Pract* 2011;7(6):355-359.
  6. Sánchez-Tomero, J. A.; Rodríguez-Jornet, A.; Balda, S.; Cigarrán, S.; Herrero, J. C.; Maduell, F.; Martín, J.; Palomar, R. (Grupo de Ética y Nefrología de la SEN). «Exploring the opinion of CKD patients on dialysis regarding end-of-life and Advance Care Planning». *Nefrología* 2011;31(4):449-456.

### 14.1.3. Objetivos terapêuticos específicos

---

1. Respeitar e promover a **autonomia moral** do paciente e os seus valores, precisamente em momentos de grande fragilidade.
2. Reconhecer de forma operativa a **dignidade** que pertence às pessoas, situando-as como centro do processo de assistência e realçando os fatores **biográficos** que acompanham todo o processo biológico.
3. Apresentar aos pacientes uma ferramenta **legal**, da qual além do mais estão no **seu direito**, com **potencialidades terapêuticas**.
4. Dar visibilidade e deixar **constância expressa** dos valores e decisões do paciente que afetam a sua saúde.
5. **Prevenir** a tentação de tomar decisões com uma **abordagem paternalista**.
6. Facilitar a **abertura do diálogo e da comunicação difícil** entre os envolvidos (paciente, família, equipa), face a questões relacionadas com o final da vida.
7. Facilitar um **processo deliberativo** no qual se discute não só sobre os meios, mas também sobre os fins e valores em jogo, para esclarecer a TDD.
8. **Aumentar a percepção de controlo** e o controlo sobre a sua situação, com a consequente diminuição de sofrimento perante cenários hipoteticamente ameaçadores.
9. **Tornar visível a atitude de respeito** dos profissionais pelo mundo de valores do paciente, gerando ou potenciando assim uma relação de maior confiança e cumplicidade.
10. **Diminuir a incerteza** da equipa de assistência no processo de TDD ao incluir **critérios biográficos** personalizados relevantes do próprio paciente, assim como cenários temidos e instruções.
11. Familiar ao paciente uma ferramenta de **cuidado para com os seus próprios** familiares e cuidadores, face à possibilidade de futuras decisões por representação.
12. Permitir que o paciente **identifique o interlocutor** que ele escolher dentre o seu mundo de familiares e chegados.
13. Facilitar aos **familiares e chegados o esclarecimento das decisões**, num cenário de anulação de competências, incerteza e elevada tensão.
14. **Prevenir potenciais conflitos** futuros na TDD ao existir um quadro de referência.
15. Fomentar a **garantia de apoio** em cenários de perda de controlo direto do paciente.
16. Promover a **qualidade da assistência e a excelência profissional**.
17. Proporcionar **segurança ética e jurídica** aos profissionais de saúde.

## 14.1.4. Abordagem terapêutica

---

### Premissas básicas

- Estamos num contexto de final de vida, com situações clínicas e assistenciais **potencialmente ameaçadoras** para a pessoa.
- As IP têm a ver tanto com a **saúde biológica** como com a **saúde biográfica** dos cidadãos. Mais ainda, podem transformar-se numa ferramenta para gerar saúde biográfica.
- Convém rever a **legislação autonómica** vigente na comunidade do paciente. Também para confirmar se o documento tem ou não validade legal se não passar pelo registo oficial.
- As IP são mais uma ferramenta na **planificação antecipada** do apoio de cuidados de saúde, como pode sê-lo, por exemplo, uma ordem de não reanimação cardiopulmonar.
- As IP devem apresentar-se como uma possibilidade, num contexto terapêutico de **confiança**, que é a primeira coisa que se deve trabalhar.
- Quando existirem critérios de indicação, a atitude do clínico deverá ser **proativa**, de oferta de ir mais além da dimensão informativa.
- O objetivo não é conseguir uma simples assinatura ou terminar um documento. O **processo** de criação do mesmo e as implicações terapêuticas que acarreta podem ser tão importantes como o **resultado (documento)**.
- Movimentamo-nos num **quadro de fragilidade** com muita carga emocional. A proposta deve ser cuidadosa e empática, realizada desde uma **atitude de acolhimento**. Este quadro permite-nos abordar diretamente as preocupações relacionadas com o final da vida.
- Não devemos perder a linha do processo nem o respeito pelos **tempos** do paciente, para quem não é fácil falar destes temas. Uma exploração dos valores e decisões que estão em jogo também pode ser especialmente dolorosa, mesmo que depois facilite a engrenagem terapêutica.
- Esta ferramenta estabelece-se num **modelo de relação deliberativo** (nem paternalista nem informativo).
- A oferta da realização deste processo e deste documento deverá levar-se a cabo sob critérios de indicação clínica. Não serve para todos os pacientes. Vejamos brevemente os **critérios de inclusão ou indicação** mais recomendados:
  - a) Expressão de medos e preocupações por parte do paciente acerca do futuro: quem poderá cuidar dele, se irá ficar muito sozinho se lhe acontecer alguma coisa, sofrer de obstinação terapêutica, ser um fardo para os outros, temer conflitos familiares na TDD, etc.
  - b) Paciente muito controlador e muito cioso dos seus espaços de decisão.

- c) Paciente que manipula com grande dificuldade a incerteza.
- d) Paciente que expressa o seu esgotamento pelo processo terapêutico, que vive uma experiência que é um «nunca acabar», sem percepção de mudança para positivo, e que teme que se prolongue desnecessariamente.
- e) Paciente que apresenta fatores de alto risco de sofrer manifestações da doença que alterem significativamente a sua capacidade cognitiva (tumores cerebrais, algumas doenças neurodegenerativas, etc.).

Vejamos agora alguns **critérios de exclusão ou contraindicação**:

- a) Paciente não devidamente informado.
- b) Paciente com negação diagnóstica ou prognóstica.
- c) Paciente com alto nível de angústia pela doença e as suas possíveis consequências.
- d) Paciente que se encontra sob um pacto de silêncio ainda não suficientemente resolvido.
- e) Paciente muito dependente do parecer de familiares ou profissionais em quem a proposta gera um conflito importante.

Em última instância, as IP só têm sentido se a sua apresentação, elaboração, desenvolvimento e colocação por escrito estiverem imersos num **processo claramente terapêutico**. Não esqueçamos que pode ser uma ferramenta terapêutica, mas também iatrogénica, mesmo que seja só pelo risco de burocratização que apresenta.

### **Ferramentas de avaliação: instrumentos, perguntas-chave, aspetos observacionais, etc.**

Parece importante avaliar, nas várias entrevistas clínicas, os critérios de inclusão ou exclusão expostos.

### **Intervenções recomendadas**

#### **Proposta**

Para introduzir o paciente no encontro clínico precisamos partir, de preferência, de um contexto de confiança. Inicialmente, podem apresentar-se questões como as seguintes:

- Manifestar o nosso interesse primordial por respeitar o seu mundo de valores.
- Explicitar que é um direito que lhe assiste.
- Explicar que se trata de uma ferramenta que facilita o trabalho dos familiares se ele, num determinado momento, não puder decidir.
- Comentar o seu apoio legal, o que dá segurança ao paciente.
- Expressar que muitas vezes não se sabe bem o que se quer, mas define-se melhor o que não se quer que aconteça, e como abordá-lo.

- Entregar uma cópia da lei ao paciente para que a possa ler tranquilamente, o que gera uma sensação de controlo. Dependerá da necessidade do paciente.

## Intervenção

O documento pode apresentar a seguinte estrutura, que se irá explicando ao paciente:

a) **Os critérios ou valores centrais**, aquilo que impregnou a sua forma de entender a vida, as suas prioridades. Explica-se que devem ser os critérios claramente centrais para ele, porque são os que irão orientar a TDD quando existirem dúvidas à volta das instruções que ele tiver dado. Os documentos não podem prever absolutamente todas as situações e, por isso, os critérios funcionarão como cânone de regulação para essa TDD. Alguns exemplos:

- > Não sofrer de dor física ou psíquica ou angústia intensa e invalidante.
- > A família, como eixo central. Por tanto, não sobrecarregá-los mais do que o necessário.
- > A justiça, como critério para tomar decisões.
- > Uma autonomia funcional que permita desenvolver as atividades básicas da vida diária.
- > A capacidade de me relacionar e comunicar afetivamente com as pessoas.
- > Preferência por não prolongar a vida por si própria em situações clinicamente irreversíveis.

Na realidade, está a levar-se a cabo a visibilização da sua história de valores, num processo de comunicação e deliberação. Constitui a parte fundamental.

b) **Situações hipotéticas nas quais se deve ter em conta o documento.** No nosso cenário do final da vida, podem formular-se como «doença avançada terminal» ou «situação agónica». Existem várias. Não é um requisito indispensável.

c) **Instruções sobre as atuações médicas e psicossociais a realizar e a não realizar:**

- «Desejo terminar a minha vida sem a aplicação de suporte à vida, respiração assistida ou qualquer outra medida extraordinária, desproporcionada e fútil que esteja dirigida apenas a prolongar a minha sobrevivência artificialmente, ou que estas medidas se retirem se já tiverem começado a aplicar-se.»
- «Recuso receber medicamentos ou **tratamentos complementares**, e que se façam testes ou **procedimentos de diagnóstico**, se não **forem melhorar em nada** a minha recuperação ou aliviar os meus sintomas.»
- «Desejo que me proporcionem os tratamentos necessários para **paliar a dor física ou psíquica**, ou qualquer sintoma que me provoque uma angústia intensa.»

- «Desejo que se permita aos meus seres queridos e **familiares acompanharem-me** no transe final da minha vida, se eles assim o manifestarem e dentro das possibilidades do contexto de assistência.»
  - «Desejo que me sejam aplicados todos os tratamentos **necessários para a manutenção** da vida até onde for possível, de acordo com o bom critério médico.»
  - «Caso seja necessário, em face de não se poderem controlar sintomas importantes de outra forma, admito a possibilidade de me aplicarem um processo de **sedação profunda e irreversível**, sabendo que é uma intervenção moralmente diferente da eutanásia.»
  - «No caso de ser necessária a sedação, **gostaria que me avisassem** (se eu puder aperceber-me disso) antes de a iniciarem. Apesar de poder ser duro, preferia despedir-me.» Ou talvez o contrário: «Não quero que me avisem, seria demasiado angustiante.»
  - «Em princípio, quero que me atendam em **minha casa** e não ser hospitalizado. No entanto, admitiria a hospitalização se não houvesse outra forma de controlar realmente os sintomas, ou se a carga dos meus cuidados fosse excessiva para a minha família.»
  - «Quando eu falecer, gostava **que me cremassem** (ou enterrassem, etc.) e que as cinzas fossem destinadas a... (aqui é útil deliberar sobre o que desejam quem forem finalmente os familiares).»
  - «Também desejo (ou não desejo) que me proporcionem toda a **assistência religiosa ou espiritual** que possa necessitar (ou falar do funeral religioso, etc.).»
  - «Também desejo que tanto o meu médico ou médica de família como o do hospital introduzam no **historial clínico** uma cópia deste documento.»
  - «Quero que, na interpretação e aplicação deste documento, se tenha em conta de **preferência a opinião** (ou se levem a cabo as decisões) **do meu representante**.»
  - Agradecimentos, reconhecimento dos cuidados aos cuidadores (prevenção de luto complicado), etc.
- d) **Designação do representante** (ou representantes, conforme a comunidade autónoma) como interlocutor necessário com a equipa de cuidados de saúde (costuma ser opcional). Por vezes é útil explicar o porquê da escolha desse representante e não outros que, teoricamente, se poderiam encontrar nas mesmas condições, precisamente para prevenir conflitos. Exemplo: «Quero nomear a minha irmã XXXXX, com cartão de cidadão XXXXXXXXXXXXX, como representante para que (como sugere a legislação), se se der o caso, sirva de interlocutora com o médico ou a equipa de cuidados de saúde para procurar o cumprimento destas instruções prévias. Quero deixar muito claro que, tome a decisão que tomar, esta tem o meu apoio, pois sei do seu amor por mim e sei que ela vai tentar ser uma fiel transmissora dos meus critérios e decisões. Não gostaria que no futuro ela recebesse nenhum tipo

de recriminação por ter tomado qualquer decisão possível. Escolho a minha irmã e não a minha mãe, XXXX, precisamente por cuidar desta última, pois sei quão difícil pode ser especialmente para ela ter de participar neste tipo de decisões.»

- e) **Possibilidade de revogação do documento:** «Fui informado de que, a qualquer momento, posso revogar o conteúdo deste documento.»
- f) **Assinatura das testemunhas,** conforme os critérios da legislação autonómica. A chave é criar um processo dialógico e deliberativo que permita não só entrar naquilo que o paciente deseja para quando não o puder exprimir, mas também explorar o território atual da TDD, de modo a esclarecer valores. É uma ferramenta criada para favorecer o futuro e que fortalece no presente a relação clínica.

Alguns apontamentos finais. Por vezes, o paciente tem dúvidas acerca de se algum familiar deve saber que vai fazer IP ou conhecer o seu conteúdo. O desejável é que o saiba e que, na medida em que o desejar, participe também na deliberação, em função daquilo que souber. Em qualquer caso, se o paciente decidir que não deve participar, costuma ser útil explicar no documento o porquê, no caso de ser alguém a quem se quer proteger, precisamente para que não se sinta posto de parte.

Os profissionais também ajudam apresentando-lhe os vários rascunhos que se irão enriquecendo, dada a possível dificuldade do paciente em colocá-lo por escrito. Insistimos em que o processo é tão importante como o resultado.

Convém comentar ao resto da equipa tanto o que se está a fazer como o resultado definitivo do documento. Também é necessário garantir a acessibilidade ao mesmo (historial clínico).

### 14.1.5. Breve resumo

- Objetivos do documento: promover a autonomia moral, proporcionar ao paciente ferramentas de controlo e facilitar a comunicação terapêutica.
- Deve propor-se com delicadeza. É um direito, mas a abordagem é terapêutica.
- É necessário estarmos atentos aos critérios de inclusão e exclusão da proposta.
- É preciso ir contando ao paciente os diferentes benefícios (objetivos).
- Convém informá-lo das partes do documento e ir registando o que vai contando. Ajudá-lo-emos com exemplos, em função daquilo que sabemos, etc.
- Em função do tempo disponível, disponibilizar-se-ão vários rascunhos, que poderá ir partilhando com a sua família, o representante que escolher, etc.
- Partilhar-se-á com toda a equipa terapêutica e estará acessível para os profissionais.

## Bibliografía recomendada

---

Couceiro, A. «Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas». *Rev Calidad Asistencial* 2007;22(4):213-222.

## 14.2. Tomada de decisões partilhada

---

Javier Barbero Gutiérrez

### 14.2.1. Descrição do tema

---

Tomamos decisões continuamente, sozinhos ou com outras pessoas, no âmbito pessoal e no profissional. Normalmente, a partir de critérios devidamente interiorizados que, como constâncias comportamentais, simplificam a vida. Até mesmo muitas das nossas rotinas diárias são construções em cadeia que implicam um processo decisório impregnado de micro-decisões sequenciais. Na maior parte dos casos, decidimos com base na experiência passada, nos modelos diários ou, até mesmo, nas inércias não questionadas.

No entanto, no âmbito clínico precisamos de recuperar um trabalho crítico para diferenciar os procedimentos e critérios para a tomada de decisões (TD), tanto pela relevância habitual das decisões, acerca de valores muito sensíveis (a saúde, a vida, a qualidade de vida, etc.), como pelo caráter cambiante das variáveis intervenientes.

A transição para os cuidados paliativos é um dos âmbitos onde se deve cuidar esta perspetiva, porque se produz uma mudança radical na atitude terapêutica (a renúncia a tentar curar), uma dolorosa aceitação de limites, um grande impacto emocional e um novo cúmulo de decisões: retirada de tratamentos de suporte de vida, sedação, proposta de instruções prévias, etc. É neste contexto onde situamos a necessidade de desenvolver procedimentos de tomada de decisões partilhada (TDP), que requer que «um clínico não procure apenas compreender as necessidades de cada paciente e desenvolver alternativas razoáveis para satisfazer essas necessidades, mas também apresentar as alternativas de uma forma que permita aos pacientes escolher o que eles preferem».<sup>1</sup>

Por TDP, seguindo uma definição clássica,<sup>2</sup> entendemos «a interação profissional-paciente, em que existem duas vias de intercâmbio de informação,

- 
1. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. *Making Health Care Decisions. The Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient-Practitioner Relationship*. Washington, 1982.
  2. Charles, C.; Gafni, A.; Whelan, T. «Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model». *Soc Sci Med* 1999;49:681-692.

com a participação de ambas as partes na decisão». Portanto, temos como três elementos-chave, a dupla direção da transferência, o seu caráter interativo e, por último e muito importante, a necessária simetria na relação interpessoal, para poder chegar a acordo.

### 14.2.2. Revisão da experiência e evidência relevante

---

A TD é complexa quando os temas são centrais e aparece a incerteza (pelo conteúdo das mesmas, as suas consequências ou o envolvimento emocional que implicam). É a temática da incerteza e as estratégias de comunicação do risco onde mais se aprofundaram estas questões.

De facto, investigou-se esta temática em pacientes com cancro,<sup>3</sup> e determinou-se que a incerteza tem a ver com variáveis como a fiabilidade dos apoios sociais face ao enfrentamento, o diagnóstico e prognóstico, a necessidade de decifrar a informação e a conduta co médico, a repercussão noutros âmbitos como por exemplo o laboral, a atribuição causal do aparecimento da doença, os compromissos a adquirir nas decisões, a avaliação sobre a competência da equipa de cuidados de saúde, a eficácia atribuída aos tratamentos e um longo et cetera.

### 14.2.3. Objetivos terapêuticos específicos

---

- a) Respeitar e promover a autonomia moral dos pacientes e (se for o caso) dos familiares, proporcionando ferramentas de controlo.
- b) Não abandonar e acompanhar os pacientes no processo de TD.
- c) Prevenir o sentimento de culpa em pacientes e familiares face a decisões difíceis, complexas ou dolorosas.
- d) Facilitar aos profissionais o tratamento das variáveis biográficas para a TD.
- e) Promover a deliberação na relação clínica.

---

3. Kasper, J.; Geiger, F.; Freiburger, S.; Schmidt, A. «Decision-related uncertainties perceived by people with Cancer modelling the subject of shared decision making». *Psychooncology* 2008;17:42-48.

## 14.2.4. Abordagem terapêutica

---

### Premissas básicas

- a) Os dois eixos da decisão são a **indicação clínica** e a **escolha do paciente**. A indicação clínica pertence ao âmbito profissional e põe a ênfase nas variáveis objetivas e na proteção da saúde biológica. A escolha do paciente pertence ao âmbito pessoal, coloca a ênfase nas variáveis subjetivas e tenta proteger e promover a saúde biográfica. Os critérios de escolha autônoma colocá-la-iam como informada, voluntária, autêntica (pelo menos, não em contradição com o seu mundo de valores) e realizada por uma pessoa competente para isso.
- b) A **história de valores** deve ser incorporada no processo de TD como um elemento imprescindível.
- c) Tipo formal de decisão: dilemática ou problemática.<sup>4</sup> Desde a abordagem dilemática, as questões éticas têm sempre e necessariamente uma resposta, e esta é sempre única, e além disso reduzem-se as questões éticas a variáveis estritamente técnicas. É uma metodologia **decisionista** em que, basicamente, o único que importa é o resultado. Pelo contrário, para a abordagem problemática não é evidente que as questões tenham sempre solução, e também não é evidente que, caso a tenham, esta seja uma e a mesma para todos. Utiliza uma metodologia **deliberacionista** e procura uma resposta que tenha em conta os interesses e valores das partes em conflito. Esta perspectiva sublinha a importância do processo, e não só da meta.
- d) **Informação**. Partilha-se bidireccionalmente. Os pacientes trazem os seus sintomas, o seu conhecimento sobre a realidade, as suas expectativas, as suas preferências, o nível de informação que desejam, tudo isso num espaço concreto de valores. Sabemos que a exploração de todos estes aspetos, por parte dos profissionais, é complexa e que, além disso, aparece a interação com as emoções. O direito dos pacientes à verdade implica dizer-lhes tudo o que querem saber e apenas o que querem saber, e estabelecer uma garantia de apoio perante o vínculo de confiança, sem fugir.
- e) **Comunicação difícil**. Exige que estejamos atentos a pelo menos estas questões:
- Comunicar más notícias.
  - Comunicar micro más notícias.
  - Responder a perguntas difíceis.
  - Abordar o pacto de silêncio.
  - Incluir o apoio emocional no processo informativo.

---

4. Gracia, D. «Moral Deliberation. The Role of Methodologies in Clinical Ethics». *Med Health Care Philos* 2001;4:223-232.

- Acolher reações ansiosas de pacientes e familiares.
- f) **Estilo de relação clínica.** Num processo de TDP, o estilo ideal é o **deliberativo**, acima do informativo, paternalista ou interpretativo. O objetivo é tomar decisões prudentes<sup>5</sup> ou razoáveis desde a posição moral do paciente, o que vai implicar não só informar, mas também propor e aproximarmo-nos com delicadeza do terreno da intersubjetividade. É possível chegar a acordos, o que acontece é que, para que isso aconteça, no mínimo necessitamos das seguintes condições:
  - Uma linguagem unívoca, compreensível e adaptada.
  - Fundamentação e metodologia racional.
  - Diferença entre uma ética de mínimos e uma de máximos (se os mínimos se cumprirem, todos podem aspirar a máximos diferenciais).
  - Reconhecimento do outro como um interlocutor válido em condições de simetria moral.
  - Atitude deliberativa que não renuncia às convicções, mas sim aos dogmatismos.

De qualquer forma, para poder deliberar existem algumas **pré-condições**<sup>6</sup> muito claras, que são as seguintes:

- Indagação sobre emoções, fragilidades ou prejuízos que podem dificultar a escuta do outro, assim como mecanismos de defesa mal-adaptativos.
- Autorregulação emocional. Tom não impositivo.
- Aceitação da incerteza e do âmbito das probabilidades.
- Prudência, como virtude intelectual que permite tomar decisões racionais e razoáveis.
- Esforço por diferenciar valores, razões e emoções.
- Aceitação de que toda a confrontação sem acolhimento é uma agressão.
- Garantia de apoio.
- Estratégias de comunicação de tipo assessoria (*counselling*).

### **Ferramentas de avaliação: instrumentos, perguntas-chave, aspetos observacionais, etc.**

O modelo de TDP costuma ser pertinente em qualquer situação em que os pacientes possam deliberar. Contudo, é muito mais indicado nos seguintes cenários:

- Os pacientes ou familiares, conforme o caso, têm muitas dúvidas quanto ao processo de TD.

---

5. Gracia, D. *Fundamentos de bioética*. Madrid: Eudema Universidad, 1989.

6. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

- Os pacientes estão a pedir ajuda de alguma forma, quer por incerteza, quer por medo das consequências, quer por insegurança.
- A decisão é complexa ou especialmente dolorosa para os pacientes ou terceiros.
- Existe percepção de abandono.

### **Intervenções recomendadas**

- Propor as decisões em tom de procura de acordo, tendo em conta o mundo de valores do paciente, a sua história, a experiência clínica, etc.
- Na medida do possível, dar tempo para a metabolização das dúvidas e emoções que acompanham o processo.
- Explicitar que queremos apoiar o paciente no processo de decisões e que não queremos deixá-lo sozinho.
- Em determinados casos, o processo pode terminar com um documento escrito, assinado tanto pelo paciente (e/ou familiares) como pelos profissionais. Por exemplo, na retirada de tratamentos de suporte de vida a um familiar, no pedido de sedação profunda e irreversível, face à necessidade de acordo entre os pacientes e alguns familiares a quem lhes custam determinadas decisões, etc. Sempre, como ferramenta de apoio e desculpabilização.

Ao longo de todo o processo de decisão, os profissionais podem ter em conta as seguintes variáveis, que apresentamos não tanto como contrários, mas como eixos a considerar. São aspetos ou estratégias<sup>7</sup> que devem ser avaliados no processo de decisão:

- a) Dilema – Problema.
- b) Outros intervenientes – Afetados no processo de decisão.
- c) Indicação – Escolha.
- d) Riscos – Benefícios.
- e) Circunstâncias – Consequências.
- f) Contextos – Processos.
- g) Fins – Meios.
- h) Necessidades – Satisfações.
- i) Curto prazo – Longo prazo.
- j) Emoções – Valores.
- k) Urgente – Necessário.
- l) Reversibilidade – Irreversibilidade.

---

7. Barbero, J.; Prados, C.; González, A. «Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida». *Psicooncología* 2011;8(1):143-168.

## 14.2.5. Breve resumo

---

- As duas partes trocam informação e participam na TD.
- Cenário de incerteza.
- Objetivos de autonomia moral, não abandono, prevenção de culpa e facilitação da deliberação.
- Atender à indicação (clínica) e à escolha (biográfica) de forma conjunta.
- Tornar a decisão mais complexa, não entrar em critérios de dilema.
- Cenário de comunicação difícil.
- Procura de acordos tendo em conta as consequências das alternativas, a urgência, os riscos e benefícios, a temporalidade, os valores em jogo, o curto e longo prazo, a reversibilidade da decisão, os meios e fins, etc.

## Bibliografia recomendada

---

Antequera, J. M.; Barbero, J.; Bátiz, J. *et al.* *Ética en cuidados paliativos. Guías de ética en la práctica médica 2*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud, 2006.

Barbero, J.; Díaz, L.; Coca, C.; Del Rincón, C.; López-Fando, T. «Las instrucciones previas en funcionamiento: una herramienta legal con valor psicoterapéutico». *Psicooncología* 2008;5(1):117-127.

Gracia, D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Eudema, 1991.

## 14.3. Protocolo para a tomada de decisões e ajuste do esforço terapêutico

---

**Carme Casas Martínez**

### 14.3.1. Descrição do tema

---

Toda a indicação terapêutica pretende proporcionar um bem ao paciente num momento concreto da sua doença. A complexidade de cada processo de final de vida tem implícito um dinamismo particular que deve singularizar a adequação dessa indicação terapêutica. Ao mesmo tempo, é necessário avaliar a persistência desse bem, evitando atuações fúteis desde a prudência que requer a incerteza prognóstica.

Enquanto a equipa de assistência deve contemplar esse bem desde a experiência baseada na evidência científica e de acordo com cada paciente no momento da decisão, para os pacientes e as suas famílias o conceito de bem está estreitamente vinculado à esperança, lógica e lícita, de que este persista.

- **Considera-se fútil qualquer esforço terapêutico que pretenda obter um resultado que, mesmo que remotamente impossível, a razão e a experiência assinalem como improvável.**

### 14.3.2. Objetivos terapêuticos específicos

---

- **Antecipar o não início ou retirada do tratamento:** quando a indicação é complexa e discutível, é mais adequado iniciar o tratamento e retirá-lo após avaliar a sua futilidade,<sup>1</sup> o que facilita uma decisão prudente.

Apesar de por vezes ser mais fácil não iniciar um tratamento do que retirá-lo, desde a lógica do paciente e da família pode não se entender que naquele momento foi uma boa opção terapêutica, agora não o seja ou não seja proposto por parte da equipa de assistência.

---

1. Comitè de Bioètica de Catalunya. *Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida*, 2010. Disponível em: [http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/recomanacions\\_professionals\\_final\\_vida.pdf](http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/recomanacions_professionals_final_vida.pdf)

Se a decisão for complexa e gerar dúvidas razoáveis, é sensato iniciar um tratamento explicando adequadamente que benefícios devemos esperar e em que sequência temporal o abordaremos.

- **Adequar o processo de tomada de decisões às necessidades mutantes** de cada trajetória de vida, paralelamente ao processo de informação e de adaptação emocional do paciente e da família. Quanto mais participante se sentir a família nas decisões, mais consistentes estas serão.
- Centrar a nossa intervenção na necessidade de que o paciente e a família entendam a decisão terapêutica que apresentamos gera as condições de possibilidade necessárias para singularizar a relação de assistência e facilitar o complexo processo emocional do paciente e da família.

### 14.3.3. Abordagem terapêutica

---

#### Premissas básicas

A adaptação do esforço terapêutico remete-nos para **dois princípios éticos** vinculados mais diretamente à boa prática:

- **Princípio de não maleficência:** evitar a futilidade.
- **Princípio de justiça:** aplicaríamos a decisão de futilidade a pessoas com outro peso social ou com outra pressão do meio?<sup>1</sup>

Por sua vez, o processo de tomada de decisões deve contemplar, através do diálogo, as preferências e os valores (**princípio de autonomia e princípio de beneficência**) do paciente.

Para garantir este cenário ético é imprescindível:

- A equipa de assistência como coluna vertebral da abordagem terapêutica, proporcionando uma visão interdisciplinar. O olhar da equipa amplia a perspetiva de toda a decisão, quer seja proporcionando matizes necessários que a solidifiquem, quer seja apresentando dúvidas razoáveis que necessitam de ser debatidas e que não se podem ignorar.
- A **deliberação** como discussão argumentada que nos permita chegar a decisões prudentes.<sup>2</sup> Uma equipa que debateu uma decisão complexa, e que argumentou os prós e os contras de determinadas decisões terapêuticas, transmite maior confiança ao doente e à família, dado que tem argumentos para reforçar a informação ao longo de todo o processo de assistência.
- A adequação terapêutica não se pode entender como a aplicação acrítica de determinadas sequências terapêuticas estabelecidas.
- O diálogo como fórmula para a tomada de decisões conjunta.

---

2. Gracia, D.; Rodríguez-Sendin, J. J.; Antequera, J. M.ª; Barbero, J.; Bátiz, J. R. *et al. Ética en cuidados paliativos. Guías de ética en la práctica médica*. Fundación Ciencias de la Salud, 2006, pág. 13.

- O **respeito** como olhar mais atento que nos remete para a singularidade do outro através do vínculo assistencial.
- A relação que formos capazes de estabelecer com o paciente a sua família é um dos aspetos qualitativos que *a priori* facilita qualquer cenário de decisão complexa. É desde o vínculo da assistência que reconhecemos e damos significado a cada paciente e à sua família.

### **Ferramentas de avaliação: instrumentos, perguntas-chave, aspetos observacionais, etc.**

Documentação básica da equipa que inclua uma **secção específica de tomada de decisões** que, por sua vez, contemple:

- Argumentação da lógica de toda a indicação.
- Temporalidade calculável e avaliação seriada.
- Acordos e pactos com o paciente e a sua família.

### **Perguntas-chave**

- Resposta clínica esperada (**benefício**). É necessário explicitar de forma clara, simples e honesta, ao doente e à sua família, qual é a resposta esperada face a cada proposta terapêutica. Assim esclarecer-se-ão conceitos e definir-se-á conjuntamente o benefício esperado.
- Adequação da indicação ao benefício esperado (**proporcionalidade**). O bem esperado deve ser maior do que os riscos que uma determinada proposta terapêutica represente num determinado paciente e num determinado momento. Os riscos e benefícios que representa uma adequação terapêutica também exigem ser explicados num contexto que permita todas as perguntas necessárias do paciente e da sua família.
- Quanto se pode manter esse benefício (**temporalidade**). A perceção subjetiva da passagem do tempo é um conceito importante a ter presente por parte da equipa. A duração de uma determinada situação pode viver-se como eterna pela família e como adequada pela equipa.<sup>3</sup> Por sua vez, paciente e família podem contemplar a necessidade de manter uma certa espera face à eminente proximidade de alguma situação emocional significativa na vida familiar.
- É necessário facilitar a **transversalidade da tomada de decisões** a outros profissionais que devam intervir, garantindo a **máxima coerência terapêutica ao paciente**. Faz parte da nossa responsabilidade profissional facilitar ao máximo o processo de tomada de decisões que possam envolver outros profissionais que devam atender esse paciente. A continuidade assistencial não tem sentido se o processo de tomada de decisões se diluir e cada profissional o deva reiniciar. Por outro lado, assim enfraquece-se a confiança e a segurança do paciente e da sua família relativamente a quem os atende.

---

3. Bayés, R.; Limonero, J. T.; Barreto, P.; Comas, M. D. «A way to screen for suffering in palliative care». *J Palliat Care* 1997;13(2):22-26.

- Transmitimos **ao paciente e à sua família** a condição de possível temporalidade da indicação terapêutica e o que isso implica, incluindo a retirada da mesma se o benefício esperado não ocorrer. Devemos deixar por escrito, com o máximo rigor possível, os acordos estabelecidos e a abordagem terapêutica proposta.

### Aspetos observacionais

Decidir é abordar o futuro e tomar decisões, um processo emocional para o paciente, a família e a própria equipa.

As discrepâncias face a uma proposta terapêutica costumam gerar mal-estar emocional na equipa. Devia poder tratar-se serenamente a questão e abordar-se revendo a adequação da indicação proposta e a lógica que levou à mesma.

Também nas famílias pode ocorrer um certo mal-estar emocional se a indicação terapêutica não for bem entendida ou assimilada.

### Intervenções recomendadas

- **Parar e pensar** (repensar a situação como um hábito).<sup>1</sup>
- **Conhecer ao máximo o paciente e a sua família** (trajetória biológica e biográfica).
- **Fazer uma proposta argumentada de adaptação terapêutica.**
- **Argumentar a decisão de forma simples e honesta.** Pacientes e familiares reconhecem a honestidade profissional e agradecem essa simetria mais humana.
- **Propor uma abordagem gradual ao paciente e à família** (antecipação). Em determinadas ocasiões, as circunstâncias clínicas, mesmo que comprometidas, permitem estabelecer um processo que facilite uma sequência temporal.
- **Chegar a acordos com o paciente e a sua família** (processo necessário de adaptação à indicação).
- As **decisões dialogadas** facilitam o processo de assistência em clara proporção à complexidade do mesmo.
- **Fazer o registo no historial clínico** (responsabilidade profissional).
- **Rigor e clareza** seriam as duas condições básicas para transcrever com a máxima exatidão que decisão se acordou, com quem e com que premissas se estabeleceu.

Para tudo isso, a atitude da equipa deve situar o paciente como uma oportunidade para enriquecer e singularizar a decisão, com o máximo respeito<sup>4</sup> relativamente a adaptação emocional do doente e da sua família (equilíbrio entre o tempo cronológico e o emocional), e partindo da base de que comunicar más notícias requer habilidades de comunicação **por parte da equipa**.

---

4. Gracia, D. «La deliberación moral: el método de la ética clínica». *Med Clin* 2001;117:18-23.

## 14.4. Tomada de decisões e sedação

---

Javier Barbero Gutiérrez

### 14.4.1. Descrição do tema

---

A sedação, apesar de apresentar um ponto de indicação farmacológica que implica essencialmente os médicos, constitui uma questão central para todos os profissionais de cuidados paliativos, especificamente para os psicólogos, precisamente porque se vincula à consciência, tanto na sua vertente psicológica como ética.

A consciência faz alusão ao conhecimento do saber próprio, ou seja, à consciência reflexa, à **consciência de si**, mas também ao conhecimento da realidade externa, à **consciência de realidade** face ao que acontece, e também faz referência à consciência em quanto sensório, quanto a **estar alerta**, «**estar consciente**». Por outro lado, o ser humano é o único com capacidade de ter **consciência de si próprio**, como sujeito capaz de decidir e poder desenvolver uma **tarefa moral**, precisamente a de viver mais ou menos humanamente. De facto, de alguém «pouco humano» costumamos dizer que «não tem consciência».

A consciência é uma característica idiossincrática do facto de sermos realmente humanos, com o que a sua anulação, em princípio, **desumaniza** e, em algumas pessoas, pode despertar questões acerca da manutenção da própria condição humana. Responsabilizar-se por esse «ser humano» é uma tarefa inevitável. Responsável é quem «responde», quem oferece uma resposta face à realidade que tem diante de si. Para ser responsável é necessário, no mínimo, estar ligado à realidade, **tomar consciência** dela, apropriar-se da realidade **conscientemente**.

A consciência também é o motor de luta contra a indiferença. A consciência crítica, na verdade, implica uma rebelião **consciente** contra o pensamento único (limpeza da **consciência**). O próprio sistema de assistência propicia ir diminuindo a **consciencialização** da realidade para ir assim perdendo a **consciência crítica** face à mesma.

A sedação é uma resposta radical, geralmente de **fuga**, mas também de **evitação**, face a uma realidade que se percebe como **intolerável** e da qual nos queremos **desligar**. É uma questão controversa, porque em condições extremas pode levar a permitir que uma pessoa padeça um sofrimento altíssimo

e refratário sem indicar a sedação ou, pelo contrário, pode levar a que uma pessoa fique **involuntariamente** (sem decisão e vontade pessoal, sem ter consciência disso), num estado **inconsciente**.

### 14.4.2. Revisão da experiência e evidência relevante

---

A Sociedade Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define<sup>1</sup> como **sedação paliativa** a administração deliberada de fármacos, nas doses e combinações necessárias, para reduzir a consciência de um paciente com doença avançada ou terminal **tanto como for preciso** para aliviar adequadamente um ou mais **sintomas refratários**, e com o seu consentimento explícito, implícito ou delegado.

Da mesma forma, define a **sedação terminal (em agonia)** como a administração deliberada de fármacos para conseguir o alívio, inatingível com outras medidas, de um **sofrimento físico ou psicológico** através da diminuição **suficientemente profunda e previsivelmente irreversível** da consciência num paciente cuja **morte se prevê muito próxima**, e com o consentimento explícito, implícito ou delegado.

Para a SECPAL, a sedação terminal é a sedação paliativa que se utiliza no período de agonia. Hoje, a sedação é uma prática bastante habitual e aceite, que conta com um suficiente acordo<sup>2</sup> social e entre os profissionais.

### 14.4.3. Objetivos terapêuticos específicos

---

- a) Combater, quando já não existirem alternativas, a presença de sintomas e a experiência de sofrimento refratários, que não permitem ao paciente viver em condições dignas, segundo a sua perceção.
- b) Trabalhar preventivamente a possibilidade desta alternativa terapêutica com o paciente, procurando o seu consentimento.
- c) Alcançar um acordo entre as várias partes quando possa ser indicado pô-la em prática.

- 
1. Porta Sales, J.; Núñez Olarte, J. M.; Altisent Trota, R. et al. «Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos: trabajos del Comité de Ética de la SECPAL». *Med Pal* 2002;9:41-46.
  2. Simón, P.; Barrio, I. M.; Alarcos, F. J.; Barbero, J.; Couceiro, A.; Hernando, P. «Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras». *Rev Calidad Asistencial* 2008;23(6):271-285.

## 14.4.4. Abordagem terapêutica

---

### Premissas básicas

- O que aqui nos ocupa é a **sedação profunda, objetivo primário da intervenção, contínua, indefinida** e, portanto, na sua intencionalidade, **irreversível**, cujo objetivo é evitar ou escapar de uma situação muito aversiva e impossível de controlar por outros meios.
- Quando se atua com os critérios técnicos adequados (indicação, dose, etc.), e se tem o consentimento informado do paciente ou do seu representante, a sedação é **técnica e eticamente correta**.<sup>3</sup>
- Pratica-se com **sintomas refratários** (fundamentalmente dispneia, dor e *delirium*), mas também com **sofrimento refratário**, incluindo a denominada *angústia existencial*.
- Por **refratário** entendemos um sintoma ou um sofrimento que não pode ser adequadamente controlado, apesar de **intensos esforços** para identificar um tratamento **tolerável** que **não comprometa a consciência** do paciente e num prazo de **tempo** razoável. É muito importante diferenciá-lo dos sintomas ou sofrimentos de difícil controlo.
- Quem pode definir a qualidade de vida, fundamentalmente, é o próprio paciente. Entendemos por **qualidade de vida** a perceção subjetiva de viver numas condições dignas.
- O **nível de consciência a diminuir** deverá ser o necessário para obter o efeito farmacológico desejado de controlo do sintoma, ou seja, proporcional à necessidade de alívio do sofrimento.
- Um dos possíveis efeitos secundários da sedação é que, por um mecanismo não totalmente esclarecido, se contribua para encurtar a vida do paciente. Para justificá-la procura-se então o **princípio do duplo efeito**, pelo qual, ao existirem dois possíveis efeitos de uma ação, um positivo (combater o sofrimento) e outro negativo (o possível falecimento), se a pessoa agir procurando intencionalmente o efeito positivo, mas, em consequência disso, ocorrer também, de forma não intencional, o negativo, a atuação é moralmente correta.
- Quanto mais transcendente e irreversível for uma decisão, mais deve ser autônoma, ou seja, **explicitamente consentida**. O presumível consentimento, implícito ou tácito não parece ser nem ética nem juridicamente aceitável, e, em última instância, deverá ser claramente excecional.

---

3. Gracia, D.; Rodríguez Sendín, J. J. (dir.). *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Fundación para la Formación, OMC – Fundación de Ciencias de la Salud, 2006.

- Que o consentimento deva ser expresso, quer do próprio paciente, quer do seu representante, **não quer dizer** que tenha de ser necessariamente obtido por escrito.<sup>4</sup>
- O paciente deve ter um padrão mínimo de informação acerca da sedação: o **nível** (leve, profunda) e o **tipo** (reversível, irreversível), as **razões técnicas** que fundamentam a intervenção (previsível hemorragia massiva de difícil controlo, dispneia progressiva, crises convulsivas, etc.).
- O paciente deve ser capaz de **entender a sua relevância e as suas consequências** (diminuição do nível de consciência).
- Do ponto de vista ético, a sedação é admissível como **mal menor** (supõe a diminuição ou anulação da consciência, algo muito importante), mas é **diferente do suicídio assistido** ou da **eutanásia**, dado que a **morte, apesar de prevista, não é pretendida**. Também se justifica sobre o direito de escolher entrar num sono profundo e definitivo.

### **Ferramentas de avaliação: instrumentos, perguntas-chave, aspetos observacionais, etc.**

- **Critérios de indicação** para a sedação:
  - a) **Dor física** intensa, refratária, não controlável; portanto, não aliviada por outros meios, tanto médicos (farmacológicos ou cirúrgicos) como não médicos.
  - b) Outros **sintomas físicos** (dispneia, *delirium*, etc.), intensos e também não controláveis pelos referidos meios.
  - c) **Angústia vital** muito continuada e não controlada, sem que medie necessariamente sintomatologia física grave. Aqui o objetivo seria tanto acabar com essa angústia como evitar um final consciente previsto como particularmente difícil.
- **Critérios** para abordar **preventivamente a questão** da sedação:

Em princípio, qualquer paciente em fase avançada poderia ser posterior beneficiário desta ferramenta. Contudo, algumas situações tornam especialmente indicada a sua abordagem:

- Já existe a presença de sintomas de controlo muito difícil e que geram sofrimento.
- A patologia de base pode levar a que alguns sintomas apareçam intensamente e sejam refratários a qualquer tratamento padrão.
- Medo de padecer de uma dor física não controlada ou de sofrer desnecessariamente de forma intensa.

---

4. Barbero, J.; Camell, H. «Sedación y paciente terminal: la conciencia perdida». *Med Pa* 1997;4: 26-34.

- Doente com necessidade de controlar e que, *a priori*, dificilmente aceitaria que lhe fosse induzida farmacologicamente uma diminuição do nível de consciência.
- Critérios de **exclusão inicial da abordagem explícita**:
- Paciente negador da gravidade ou do prognóstico.
- Pacto de silêncio.
- Elevado grau de ansiedade quando se tratam temas de comunicação difícil.

## Intervenções recomendadas

1. **Explorar** e detetar antecipadamente **sintomas, medos e situações que preocupam** especialmente o paciente, assim como as suas fontes. Estabelecer uma ligação também com o mundo dos seus valores. Praticar a dinâmica da prevenção.
2. Avaliar se nessa exploração e deteção convém utilizar a proposta de **instruções prévias** (ver secção 13.1, «Protocolo de elaboração do documento de instruções prévias»), na qual se pode incluir a questão da sedação.
3. Avaliar interdisciplinarmente se a **patologia de base ou as características pessoais do paciente podem ser predisponentes** a uma futura utilização da sedação. Face a esses fatores de risco, abordar a situação e o consentimento de forma proactiva, em tom de prevenção secundária. Esperar que o paciente perca capacidade na tomada de decisões ou por situações já muito limites para aplicar a sedação sem consentimento expresso é algo indesejável.
4. Procurar, na medida do possível, o **consentimento expresso** da pessoa. É uma decisão muito importante. Não se deve dar como certo que a refratariedade de um sintoma exija necessariamente a sedação. Pode depender de variáveis biográficas que desconhecemos (por exemplo, a chegada de um familiar que vive muito longe, para despedir-se).
5. Perante sintomas que provoquem muito sofrimento, fazer um **diagnóstico diferencial entre sintoma refratário e sintoma de controlo difícil**, perguntando-nos se esgotámos todo o nosso arsenal terapêutico paliativo, seja ou não farmacológico. É o critério de último recurso. Por vezes, pode ser indicado consultar outro especialista.
6. Prestar especial atenção à **variável temporal**. A procura de alternativas à sedação é indicada sempre que se implantem de forma célere e avaliando agilmente os resultados. A demora nas mesmas não é indicada.
7. Perguntar-nos também **se fugimos da complexidade da abordagem**, tanto do ponto de vista clínico como comunicativo, pela tendência defensiva de simplificar. A solução da sedação acaba por ser, paradoxalmente, a tecnicamente mais simples (farmacológica, segura e definitiva), apesar de também ser a mais radical.

8. Devemos fazer-nos a seguinte pergunta: **de quem é, fundamentalmente, o sofrimento que pretendo aliviar?** Do paciente, da família ou dos profissionais? A resposta nem sempre é clara.
9. No caso de se acordar com o paciente a utilização da sedação se o sintoma for refratário, é necessário perguntar-lhe **se quer ser avisado quando chegar o momento**. Muitos dizem que sim, para se despedirem, e muitos outros preferem não ser avisados para evitar um alto nível de angústia. Não esqueçamos que o que a sedação é para a consciência lúdica (anula-a), é o paternalismo para a consciência crítica (não nos deixa decidir).
10. O papel da **família** é muito delicado. Seria aconselhável que participassem nas discussões, incentivando-os a expressarem os seus sentimentos, os seus medos, as suas preocupações. Em todo caso, parece importante mantê-los informados.
11. O espinhoso assunto da **angústia existencial**. A um paciente com mau prognóstico a curto ou médio prazo, caso se tenham utilizado todas as alternativas psicoterapêuticas, farmacológicas ou não, não é aceitável negar-lhe a sedação quando não existir alternativa para uma experiência de sofrimento intenso e intolerável.
12. Nos casos de angústia vital, pode ser uma resposta de **fuga** face a uma situação aversiva ou uma resposta de **evitação** face ao que se prevê que irá chegar e, além disso, com tom ameaçador. Os níveis de suportabilidade do sofrimento são muito pessoais, e as pessoas têm direito a fugir se não existir uma alternativa eficaz e real.
13. **Registo, no historial clínico**, de fármacos e doses utilizadas, de pessoas participantes no processo de tomada de decisões, de quem indica a sedação, de como se justifica (sintomas refratários, etc.), de que alternativas prévias se aplicaram, de se foi ou não solicitada pelo paciente, e de se o consentimento é expresso, implícito ou delegado, etc. A sedação é um ato excecional (o normativo é manter a consciência). Porém, as exceções devem ser justificadas de forma pública e documentada.

### 14.4.5. Breve resumo

---

- A sedação pode ser a única saída face ao sofrimento ou aos sintomas refratários.
- É mais um ato médico que, se for corretamente realizado, é eticamente aceitável.
- É necessário abordá-la antecipadamente, para que possa ser uma decisão autónoma.
- Tratam-se estratégias de comunicação difícil, preferencialmente num quadro de planificação antecipada de decisões.
- O normativo é o consentimento expresso do paciente ou do seu representante. Excecional é o consentimento implícito, tácito ou presumível.
- A resposta adequada face ao sofrimento continua a ser um imperativo moral.

### Bibliografia recomendada

---

Couceiro, A.; Núñez Olarte, J. M. «Orientaciones para la sedación del enfermo terminal». *Med Pal* 2001;8:138-143.

## 14.5. Terapia da dignidade

---

**Ainhoa Videgain Vázquez**

**Cristina Llagostera Yoldi**

**Jordi Royo Pozo**

### 14.5.1. Descrição do tema

---

A terapia da dignidade (TD) (*dignity therapy*) é uma psicoterapia individual breve desenhada para abordar o sofrimento e as fontes de mal-estar psicossocial e existencial nas pessoas próximas do final da sua vida.<sup>1</sup> Surgida do modelo da dignidade na doença terminal,<sup>2</sup> a TD baseia-se na premissa de que, muitos pacientes, a manutenção da dignidade está ligada à ideia de que algo na sua essência irá transcender ou sobreviver à sua morte. Esta intervenção frequentemente fomenta uma sensação de utilidade, independentemente do sentimento de contribuição para a vida que as pessoas tenham, ao poder fazer algo pelos outros apesar da doença.<sup>3</sup>

A TD faz-se através de um processo protocolizado<sup>4</sup> composto por uma entrevista semiestruturada cujas perguntas se dirigem a abordar temas de sentido e propósito. Nesta, os terapeutas facilitam a abordagem de pensamentos, sentimentos, valores, acontecimentos importantes, esperanças e sucessos na vida, seguindo as necessidades dos pacientes. Após a sua transcrição e edição, em consenso com os pacientes, o resultado final é um documento que se entrega a estes para que o deem aos seus seres queridos quando o desejarem, oferecendo-o como legado.

O documento final inclui partes relevantes da história do paciente, declarações de afeto e amor, e lições de vida, assim como aqueles aspetos que este tenha necessidade de contar e que possam ficar registados no documento, que irá perdurar para além da sua morte.

- 
1. *Dignity Therapy For Dying Patients. Toolkit*. [Internet]. [http://www.dignityincare.ca/en/toolkit.html#Dignity\\_Therapy\\_For\\_Dying\\_Patients](http://www.dignityincare.ca/en/toolkit.html#Dignity_Therapy_For_Dying_Patients)
  2. Chochinov, H. M.; Hack, T. F.; McClement, S.; Kristjanson, L. J.; Harlos, M. «Dignity in the terminally ill: a developing empirical model». *Soc Sci Med* 2002;54:433-443.
  3. Chochinov, H. M.; Hack, T.; Hassard, T.; Kristjansons, L. J.; McClement, S.; Harlos, M. «Dignity Therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life». *J Clin Oncol* 2005;23(24):5520-5525.
  4. Chochinov, H. M. *Dignity Therapy: final words for final days*. Oxford University Press, 2012.

## 14.5.2. Revisão da experiência e evidência relevante

---

Vários estudos demonstraram a eficácia da TD. Nos pacientes, dá-se uma significativa redução nas medidas de depressão e sofrimento, melhorias no sentido da dignidade e da esperança, e diminuição dos desejos de morte e ansiedade. Da mesma forma, apresentam uma melhoria do sentido, do propósito e do desejo de viver, considerando a terapia satisfatória e útil para eles e para os seus familiares no futuro.<sup>5</sup>

Um estudo randomizado<sup>6</sup> mostrou diferenças significativas relativamente a outras intervenções na melhoria da qualidade de vida, no sentido da dignidade, na percepção de ajuda a pacientes e familiares, no bem-estar espiritual e na diminuição da tristeza e da depressão.

Outro estudo realizado com familiares em luto<sup>7</sup> revelou que o documento resultante da TD os tinha ajudado durante o processo de luto, e que no futuro continuaria a ser uma ajuda para a família. Achavam que a TD tinha ajudado o paciente e pensavam recomendá-la a outros, sendo esta intervenção tão importante como outros aspetos do cuidado do paciente. Para os profissionais de saúde, a TD pode favorecer uma maior ligação com o paciente e uma maior satisfação profissional.<sup>8</sup>

## 14.5.3. Objetivos terapêuticos específicos

---

- Abordagem da perda de sentido e significado no processo de final de vida.
- Diminuição da depressão e da ansiedade.
- Diminuição do sofrimento.
- Diminuição dos desejos de morte.
- Melhoria do desejo de viver.
- Melhoria da qualidade de vida.

---

5. Juliao, M.; Barbosa, A.; Oliveira, F.; Nunes, B.; Carneiro, A. V. «Efficacy of dignity therapy for depression and anxiety in terminally ill patients: early results of a randomised controlled trial». *Palliat Support Care* 2013;19:1-10.

6. Chochinov, H. M.; Kristjanson, L. J.; Breitbart, W.; McClement, S.; Hack, T. F.; Hassard, T.; Harlos, M. «Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial». *Lancet Oncol* 2012;12:753-762.

7. McClement, S.; Chochinov, H. M.; Hack, T. et al. «Dignity Therapy: family member perspectives». *J Palliat Med* 2007;10(5):1076-1082.

8. Montross, L.; Meier, E.; De Cervantes-Moneith, K. et al. «Hospice Staff Perspectives on Dignity Therapy». *J Palliat Med* 2013;16(9):1118-1120.

- Fomento do bem-estar espiritual.
- Trabalho de legado e transcendência.
- Preservação ou reforço do sentido da dignidade do paciente.
- Facilitação do luto aos familiares.

## 14.5.4. Abordagem terapêutica

---

### Premissas básicas

- A TD é uma intervenção dirigida a pessoas no final da vida que expressam perda de significado e propósito (apesar de também ter mostrado a sua eficácia noutro tipo de pacientes).
- Não é indicada em pacientes com uma perspetiva prognóstica inferior a duas semanas nem com deterioração cognitiva.
- É especialmente eficaz em pessoas que expressam mal-estar significativo, sobretudo no âmbito psicossocial ou existencial.
- Paciente, terapeuta e transcritor devem comunicar na mesma língua.

É importante ter em conta determinadas considerações na sua aplicação fora da cultura anglo-saxónica,<sup>9,10</sup> pelas diferenças com o nosso país relativamente ao desejo da informação diagnóstica e do prognóstico da doença,<sup>11</sup> pelo que não se indica o uso rotineiro da TD. Apesar de não falar diretamente da morte, contém uma mensagem transcendental subjacente que pode ser confrontadora para pacientes não informados ou com enfrentamentos evitativos. É necessária uma escolha correta dos pacientes e uma aplicação da TD adequada e sensível para evitar a iatrogenia.

### Protocolo da terapia da dignidade

- Identificação dos pacientes que possam beneficiar da TD, tanto pelas suas necessidades e condições físicas e cognitivas, como pelos estilos de enfrentamento.
- Apresentação e explicação da TD, resolvendo as dúvidas que o paciente possa ter a esse respeito.

---

9. Houmann, L. J.; Rydahl-Hansen, S.; Chochinov, H. M.; Kristjanson, L.; Groenvold, M. «Testing the feasibility of the Dignity Therapy interview: adaptation for the danish culture». *BMC Palliative Care* 2010;9:21.

10. Akechi, T.; Akazawa, T.; Komori, Y. *et al.* «Dignity Therapy: Preliminary cross-cultural findings regarding implementation among Japanese advanced cancer patients». *Palliat Med* 2012;26(5):768-769.

11. Fainsiger, R. L.; Núñez Olarte, J. M.; Demoissac, D. M. «The cultural differences in perceived value of disclosure and cognition: Spain and Canada». *Palliat Care* 2003;19(1):43-48.

- Realização da entrevista numa sessão de terapia (só ocasionalmente seriam duas), com uma hora de duração. Dispõe-se de um a três dias para a apresentação da TD e o registo em áudio da entrevista (ver tabela 1).
- Transcrição e edição da entrevista num máximo de três dias.
- Revisão da edição com o paciente para aprovação ou modificação.
- Realização das correções necessárias (conforme o acordado com o paciente) nas 24-48 horas posteriores à revisão.
- Leitura do documento final ao paciente, para confirmar que não quer fazer mais nenhuma alteração e obter a sua aprovação.
- Entrega ao paciente de uma cópia impressa do documento final revisto.
- Exploração para saber com quem pretende partilhar o documento de legado.

**Tabela 1. Terapia da dignidade: perguntas do protocolo**

|                                                                                                                                                                                                           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Fazendo uma revisão da sua história de vida, que partes recorda especialmente ou pensa que foram especialmente significativas? No decorrer da sua vida, quando se sentiu melhor, «mais vivo»?          |
| 2. Há alguma coisa em particular que gostaria que a sua família soubesse ou recordasse sobre si?                                                                                                          |
| 3. Quais são os papéis mais importantes que desempenhou na sua vida (familiares, laborais, ao serviço de outros na comunidade, etc.)? Por que foram tão importantes e o que pensa que conseguiu com eles? |
| 4. Quais são os seus êxitos mais importantes e quais recorda com maior orgulho?                                                                                                                           |
| 5. Há algo em especial que gostaria de dizer aos seus ou que gostaria de lhes dizer novamente?                                                                                                            |
| 6. Quais são as suas esperanças ou sonhos para os seus seres queridos?                                                                                                                                    |
| 7. O que aprendeu da vida que gostaria de transmitir aos outros? Que conselhos gostaria de transmitir aos seus filhos, cônjuge, familiares e amigos?                                                      |
| 8. Há outras palavras, ou até instruções, que gostaria de oferecer à sua família para ajudá-los a prepararem-se para o futuro?                                                                            |
| 9. Na redação deste documento permanente, gostaria de acrescentar mais alguma coisa?                                                                                                                      |

### 14.5.5. Breve resumo

- O sentido da dignidade pode ser afetado na vivência de uma doença avançada que ameaça a vida, gerando mal-estar e sofrimento.

- A TD é um instrumento psicológico protocolizado (criado a partir do modelo da dignidade na doença terminal) para abordar aspetos que geram mal-estar psicossocial e existencial ou que possam vulnerar o sentido da dignidade do paciente.
- A TD mostrou benefícios não só nos pacientes, mas também nos seus familiares e nos profissionais de saúde.
- Apesar dos resultados benéficos da TD, carecemos de estudos sobre o tema no nosso país. O conteúdo essencial e pessoal do protocolo da TD torna imprescindível uma boa formação dos terapeutas na ferramenta e uma boa seleção dos pacientes que possam ser beneficiados, pelo que não é recomendável como técnica rotineira.

## 14.6. Detecção de problemas éticos

---

Javier Barbero Gutiérrez

### 14.6.1. Descrição do tema

---

Como profissionais, trabalhamos com critérios técnicos e também com valores éticos. Contudo, a complexidade da assistência socio-sanitária, assim como as situações limite que ocorrem no final da vida, exigem uma determinada capacidade para detetar e, posteriormente, abordar a problemática ética nestes contextos.

Frequentemente, comete-se o erro de pressupor que a magnífica boa vontade que nos acompanha é condição necessária e suficiente para detetar a problemática ética assistencial que nos rodeia. Poderá ser condição necessária, mas não é suficiente. Existem estudos<sup>1</sup> que assinalam que, reparando apenas na detecção, profissionais bem qualificados de cuidados paliativos identificaram 4,4 vezes menos problemas éticos do que um grupo de especialistas em bioética.

Vejamos alguns exemplos significativos. O facto de não existirem diretrizes antecipadas (leia-se documento de instruções prévias ou outra diretriz) em pacientes que não podem especificar as suas preferências, interesses ou valores, e nos quais não se trabalhou previamente a confeção ou explicitação dessas decisões, apenas se avaliava como problema ético. Ou a avaliação externa da qualidade de vida de um paciente, ou a ausência de avaliação do risco de luto complicado, etc. Também não se entendia que o não oferecimento de informação prognóstica ou a negação da mesma constituíssem um problema também ético, ou que sempre se entendesse como presumível consentimento a informação a todos os familiares pelo facto de a virem pedir e mostrar interesse. Também não se entendia como problema ético a não abordagem da experiência de sofrimento,<sup>2</sup> tanto do evitável como do não evitável.

Não esqueçamos que só se faz o diagnóstico daquilo em que se pensa. Para dar outro exemplo, perante a chegada de um paciente com uma contusão difi-

- 
1. Barbero, J.; Garrido, S.; De Miguel, C.; Vicente, F.; Macé, I.; Fernández, C. «Efectividad de un curso de formación en bioética y de la implantación de un *checklist* en la detección de problemas éticos en un Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria». *Atención Primaria* 2004;34(1):20-25.
  2. Barbero, J. «Sufrimiento, cuidados paliativos y responsabilidad moral». Em: Couceiro, A. (ed.). *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Triacastela, 2004, pág. 143-159.

ilmente se diagnosticará um maltrato (no caso de o ser) se não se considerar como uma das possibilidades potenciais do mesmo, especialmente em casos em que o paciente vive de forma ameaçadora denunciar o familiar teoricamente cuidador e potencialmente maltratador.

Em qualquer caso, no nosso âmbito psicossocial é especialmente relevante acrescentar a nossa perspetiva à volta das questões éticas, pois costumam ser detetadas de forma restringida, desde o âmbito médico-sanitário, basicamente nas questões de indicação e de tomada de decisões, esquecendo variáveis centrais como a justiça na distribuição de recursos, na abordagem do luto, na dimensão espiritual, etc.

É importante saber que os problemas éticos podem ocorrer por ações, mas também por omissões.

De forma a utilizar ferramentas e metodologias que nos ajudem a prevenir o problema da não deteção e, portanto, da não abordagem de determinados problemas éticos, propomos a utilização, individual ou em equipa, de uma *checklist* de deteção desses problemas.

## 14.6.2. Revisão da experiência e evidência relevante

---

Das dificuldades da deteção<sup>1</sup> de problemas éticos e da complexidade<sup>3</sup> das situações, temos suficiente evidência. A experiência diz-nos que, por vezes, é a evitação da angústia no profissional o que provoca a negação sobre a realidade do problema ético existente.

## 14.6.3. Objetivos terapêuticos específicos

---

- a) Promover uma maior sensibilização na deteção de problemas éticos no ambiente dos cuidados paliativos, com especial finca-pé no âmbito psicossocial.
- b) Favorecer o trabalho de grupo no cenário paliativo face a questões que podem gerar dificuldade intraequipa.
- c) Conhecer uma ferramenta validada (*checklist*) de deteção de problemas éticos neste meio.

---

3. Antequera, J. M.; Barbero, J.; Bátiz, J. *et al. Ética en Cuidados Paliativos. Guías de ética en la práctica médica 2*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud, 2006.

## 14.6.4. Abordagem terapêutica

### Premissas básicas

- A boa vontade é condição necessária, mas não suficiente para a deteção de problemas éticos nos profissionais de cuidados paliativos.
- Face à complexidade destas questões, pode ocorrer um processo de negação da realidade e relevância das mesmas. Não esqueçamos que os conflitos de valores podem despertar muita ansiedade em todos os intervenientes.
- Por outro lado, também sabemos que, por trás de algumas alterações emocionais,<sup>4</sup> podem esconder-se determinados problemas éticos. Por exemplo, casos de irritabilidade e confusão intermitente quando a família não permite ao paciente nem sequer falar da possibilidade de deixar os tratamentos.
- A abordagem de grupo ajuda a nomear a realidade conjuntamente e a conseguir um certo consenso acerca da mesma.

### Ferramentas de avaliação: instrumentos, perguntas-chave, aspetos observacionais, etc.

A experiência e a literatura falam de uma multiplicidade de problemas éticos à volta da intervenção paliativa. A questão é como detetá-los. Arranz e colaboradores propuseram uma *checklist*<sup>4</sup> que nos pode ajudar nesta deteção. Foi implementada numa equipa de cuidados paliativos de assistência domiciliária (conhecida em alguns locais como ESAD, por Equipa de Suporte de Apoio Domiciliário), mas pode generalizar-se a outras equipas, com as devidas alterações. A categorização dos problemas realizou-se nos seguintes 10 blocos:

|         |                                                                                 |
|---------|---------------------------------------------------------------------------------|
| Bloco 1 | Indicação e atitude                                                             |
| Bloco 2 | Informação                                                                      |
| Bloco 3 | Escolha                                                                         |
| Bloco 4 | Relação terapêutica, comunicação e apoio emocional                              |
| Bloco 5 | Relação paciente-família                                                        |
| Bloco 6 | Relações entre profissionais, entre equipas de assistência e entre instituições |
| Bloco 7 | Justiça                                                                         |
| Bloco 8 | Ética do cuidar e excelência profissional                                       |

4. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

|          |              |
|----------|--------------|
| Bloco 9  | Outros temas |
| Bloco 10 | Na ESAD      |

Cada um destes blocos continha diferentes secções com um potencial problema ético em cada um deles. Se aparecesse o problema, marcava-se no desenvolvimento do comentário sobre o historial clínico do paciente. Posteriormente, discutia-se (se a ação fosse realizada em equipa) a coincidência ou discrepância das avaliações (tabela 1).

**Tabela 1. Questões éticas em cuidados paliativos. Checklist - listagem de problemas**

| Bloco I. Indicação e atitude                                                     |
|----------------------------------------------------------------------------------|
| • Diagnóstico ou prognóstico de terminalidade                                    |
| • Decisões de transição para o cuidado paliativo                                 |
| • Derivação não indicada                                                         |
| • O controlo da dor                                                              |
| • O controlo de outros sintomas                                                  |
| • Não aplicar ou retirar medicação indicada                                      |
| • Medicação ou testes não indicados                                              |
| • Medicação ou teste contraindicado                                              |
| • Cuidados deficitários realizados pelos profissionais                           |
| • Não informar ou treinar acerca dos cuidados de saúde (sonda, etc.)             |
| • Outras formas de má prática:<br>Negligência<br>Imperícia<br>Imprudência        |
| • Abandono terapêutico                                                           |
| • Limitação ou adequação do esforço terapêutico                                  |
| • Obstinação diagnóstica                                                         |
| • Obstinação terapêutica                                                         |
| • Outros (maus tratos, etc.)                                                     |
| Bloco II. Informação                                                             |
| <b>a) Ao paciente</b>                                                            |
| • Impossível avaliar por deterioração cognitiva ou por não ter dados suficientes |

- Direito a não saber
- Negação mal-adaptativa
- Quem informou (serviço, especialista, interno, etc.)
- Informação diagnóstica
- Informação prognóstica ou possibilidades de melhoria
- Informação sobre o tratamento
- Informação sobre procedimentos e técnicas instrumentais, cuidados, etc.
- Pacto de silêncio por verdade parcial ou meia verdade
- Pacto de silêncio por engano dos profissionais
- Pacto de silêncio por engano da família
- Outras questões

#### **b) À família**

- Sem consentimento explícito do paciente
- Com verdade parcial
- Com engano
- Informação sobre procedimentos e técnicas instrumentais, cuidados, etc.
- Negação mal-adaptativa
- Outras questões (não informar os cuidadores, etc.)

#### **c) A outros**

- Dever de segredo de todos os profissionais envolvidos
- Informação a terceiros não familiares nem chegados (MCS, âmbito judicial, etc.)

### **Bloco III. Escolha**

- Problemas de competência (capacidade) do paciente
- Avaliação externa da qualidade de vida
- Consentimento informado
- Instruções prévias:
  - Não se abordaram, tendo sido possíveis e úteis
  - Foram abordadas (testamento vital, procuração notarial, diálogo, etc.)

- Decisões de representação:
  - Decisões de representação em paciente competente
  - Quem decidiu quem era o representante
  - Quem tomou as decisões de representação (cuidador principal, familiar mais significativo, etc.)
  - Critérios para a toma de decisões
- Eutanásia
- Suicídio medicamente assistido

#### Bloco IV. Relação terapêutica, comunicação e apoio emocional

- Paternalismo:
  - Por privar de informação
  - Por privar de escolha
  - Outros
- Informação dada de forma abrupta ou não terapêutica
- Não se fez a abordagem do sofrimento
- Pressão indevida, manipulação, coação ao paciente ou à família
- Dificultou-se a comunicação com o paciente ou a família (acessibilidade, etc.)
- Produziram-se alterações emocionais graves indevidas e evitáveis
- Não foram atendidas alterações emocionais graves
- Indicadores de risco de luto complicado ou patológico:
  - Não se puderam avaliar
  - Não se avaliaram
  - Avaliaram-se

#### Bloco V. Bloco V. Relação paciente-família

##### a) Conflito de decisões paciente-família

- Onde ser cuidado
- Escolha terapêutica.
- Onde morrer
- O que fazer depois de morrer (enterro, cremação, etc.)
- Outros (heranças, assuntos económicos, etc.).

##### b) Relação família → paciente (qualidade dos cuidados familiares)

- Abandono.

- Negligência nos cuidados ou cuidados deficitários
- Maus tratos
- Obrigação familiar de cuidar: até onde?
- Conflito entre cuidadores ou entre familiares

#### **c) Relação paciente → família**

- Exigências indevidas ou excessivas
- Maus tratos.

### **Bloco VI. Relações entre profissionais, entre equipas de assistência e entre instituições**

#### **a) Relações intraequipa e derivações para trabalho social**

- Trabalho em equipa:  
ESAD  
AP  
AE
- Derivação para trabalho social não indicada ou mal realizada
- Intervenção de trabalho social não adequada

#### **b) Relações AP/ESAD**

- Derivação inadequada
- Derivação tardia
- Não permitir ou facilitar a intervenção da ESAD, podendo ser indicada
- Informações diferentes ao paciente e à família
- Indicações diagnósticas ou terapêuticas diferentes
- Não colaboração da equipa de AP

#### **c) Relações AP/ESAD/AE**

- Derivação inadequada
- Derivação tardia
- Não permitir ou facilitar a intervenção da ESAD, podendo ser indicada
- Informações diferentes desde AP/ESAD e desde AE ao paciente e à família
- Indicações diagnósticas ou terapêuticas diferentes
- Negação em frequentar, podendo ser indicado (hospital, hospitalização ao domicílio, etc.)

#### Outras relações

- ESAD-061
- ESAD – UCP – Centro socio-sanitário

### Bloco VII. Justiça

- Carência de recursos:
  - Material ou medicação
  - Lugares socio-sanitários, SAD, etc.
- Distribuição não equitativa de recursos (por exemplo, áreas de saúde sem ESAD)
- Acessibilidade a recursos não adequada:
  - Materiais
  - Humanos, de apoio
- Discriminação no acesso a recursos (por problema social, idade, etc.)
- Negação em frequentar, podendo ser indicado (hospital, hospitalização ao domicílio, tipo de medicação, etc.)
- Conflito entre sistema privado ou concertado e sistema público (indicações, utilização de serviços, etc.)
- Duplicidade de serviços
- Utilização ineficiente dos recursos
- AP de quota (apoio domiciliário não programado)
- Negligência ou maltrato institucional
- Descontinuidade nos cuidados (fins-de-semana, falta de coordenação, etc.)
- Outros conflitos entre serviços

### Bloco VIII. Ética do cuidar e excelência profissional

- Capacidade de abrir exceções numa instituição:
  - Permitiu-se
  - Não se permitiu
- Valorização da dimensão espiritual ou religiosa do paciente:
  - Não foi possível
  - Levou-se a cabo
  - Não se levou a cabo

## Bloco IX. Outros temas

- **Sedação:**
  - Levou-se a cabo
  - Não se levou a cabo
  - Indicação
  - Quem decidiu
- **Investigação:**
  - Pertinência
  - Consentimento informado
  - Informação de riscos e benefícios
  - Informação à AP-ESAD
  - Registo em relatório clínico
- **Aspetos de certificação médico-legal da morte:**
  - Problema de informação
  - Falta de apoio emocional
  - Transtorno para a família por preenchimento defeituoso
  - Negação de levá-lo a cabo
- **Outros:**

## Bloco X. Na ESAD

- Registo não suficientemente verídico, completo e continuado no historial clínico de todo o processo de assistência
- Conflito na tomada de decisões dentro da equipa
- Consultas de complacência ao paciente por parte da ESAD
- Envolvimento emocional excessivo de algum profissional
- Assuntos judiciais pendentes
- Receção de queixas ou denúncias
- Emissão de queixas ou denúncias (ao SAP, à Comissão de Bioética, etc.)

Nota 1: Os problemas serão detetados e registados pela equipa de cuidados paliativos, independentemente de serem provenientes de intervenções anteriores ou de outros profissionais, e independentemente também de terem sido ou não resolvidos.

Nota 2: Não se contabiliza como problema ético o assinalado em *itálico* e sublinhado, mas anota-se como informação significativa e esclarecedora.

## Intervenções recomendadas

- Adaptar a *checklist* à realidade da equipa de cuidados paliativos (hospitalar, domiciliária, etc.).
- Dedicar um tempo sistemático (uma vez por semana, de quinze em quinze dias, etc.) a detetar, de forma individual ou em grupo, com esta ferramenta os problemas éticos, por exemplo, dos pacientes falecidos nesse período, e depois deliberar sobre isso. Repete-se durante alguns meses, ajuda a tomar consciência da realidade e das diferenças.
- Pode contar-se com a ajuda de especialistas ou membros da Comissão de Ética para a Assistência de Saúde para esclarecer as problemáticas, pelo menos de forma pontual.
- A partir da formação inicial, incluir no historial clínico e nas sessões clínicas a pergunta «Problemas éticos detetados?».
- Repetir a metodologia se a equipa caso a equipa registe novas ou inúmeras inclusões.

### 14.6.5. Breve resumo

---

- Necessidade de detetar, o mais antecipadamente possível, os reais ou potenciais problemas éticos a abordar com um determinado paciente.
- Não dar como certo que a boa intenção é condição suficiente para detetar problemas éticos. As pessoas têm tendência de fugir da complexidade dos problemas e situações.
- Existem ferramentas para detetar os problemas éticos e intervir nos mesmos, como a *checklist*, referida anteriormente neste subcapítulo.
- Detetam-se os problemas não para procurar culpados, mas para encontrar soluções.
- Depois de interiorizada, a *checklist* já não será necessária, mas convém continuar a usá-la de tempos a tempos para evitar esquecimentos desnecessários.



## 15.1. Modelo de apoio espiritual, a partir da proposta do Grupo de Trabalho sobre Espiritualidade (GES) da SECPAL

**Javier Barbero Gutiérrez**

**Julio Gómez Cañedo**

**Mónica Dones Sánchez**

**Grupo de Espiritualidad SECPAL**

### Introdução

Os psicólogos e todas as pessoas que se dedicam ao âmbito daquilo que poderíamos denominar globalmente *apoio psicossocial*, encontram-se com a dimensão espiritual do ser humano. Mais ainda nas situações limite, como podem ser as que acompanham o final da vida, num processo de evolução da doença.

As pessoas necessitam de acompanhamento também nesta dimensão. Para isso não temos receitas, mas elaborou-se, na Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos, um modelo de apoio que temos a responsabilidade de propor e, conforme o caso, utilizar para realizar esse acompanhamento. Um modelo é uma mediação. E portanto, é sempre provisório. Os psicólogos devem abordar também essa dimensão no seu trabalho e, conseqüentemente, necessitam de modelos e ferramentas para isso. Esta breve apresentação ajudar-nos-á a aproximarmo-nos dos mesmos.

O texto que está a ler baseia-se fundamentalmente noutro já publicado<sup>1</sup> recentemente, congruente com a proposta deste manual. Para abordar a fundo tanto a fundamentação como a metodologia do acompanhamento espiritual, pode consultar a monografia<sup>2</sup> onde está publicado o referido texto.

### 15.1.1. A pessoa e a espiritualidade

---

O modelo biomédico em que nos movemos responde a uma visão da realidade materialista, própria dos séculos XIX e XX, que, na medida em que limita o real ao âmbito do mensurável e despreza o subjetivo, impede o apoio integral que o nosso trabalho nos exige. Toda a humanidade, especialmente no meio clínico, precisa de se dotar de um novo paradigma, pós-materialista, que nos permita entender e cuidar de forma holística das pessoas. Este desafio representa ao mesmo tempo uma oportunidade de abertura a uma visão da realidade mais rica e integral, que coletivamente deveremos descobrir e celebrar.

**A nossa natureza essencial como seres humanos é espiritual.** Somos seres de natureza espiritual, quer tenhamos ou não consciência disso. A vida sustenta-nos, nutre-nos e liga-nos a nós próprios, aos outros e à natureza e ao universo. Esta vida que fui em nós aspira ao seu máximo desenvolvimento e expressão em cada pessoa, ansiando pelo progressivo despertar da nossa consciência.

**A espiritualidade é um universal humano,** expressão desse dinamismo que impulsiona o nosso anseio inesgotável de plenitude e felicidade que caracteriza a condição humana, e que se expressa na rede de relações que cada pessoa estabelece. Esta natureza espiritual, profunda, íntima e intangível que nos caracteriza e nos confere humanidade é dinamismo que pertence e se experimenta a um nível transracional, transpessoal e transconfessional. Ou seja, descobre-se e vive-se em, mas sobretudo mais além, do cognitivo, do individual e do relativo às crenças, transcendendo-o e integrando-o. Além disso, todas as tradições de sabedoria e todas as religiões reconheceram esta dimensão humana com diferentes nomes.

**As tradições de sabedoria e as religiões,** impulsionadas por esta realidade, elaboraram quadros conceptuais, rituais e preceitos, e abriram caminhos proporcionando orientação para aceder à experiência espiritual. Todas elas indi-

- 
1. Benito, E.; Barbero, J.; Dones, M.; Gómez, J. «Modelo de acompañamiento espiritual. Propuesta del Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad SECPAL». Em: Benito, E.; Barbero, J.; Dones, M. (ed.). «Espiritualidad en clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos». *Monografías SECPAL*, n.º 6. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014, pág. 271-279.
  2. Benito, E.; Barbero, J.; Dones, M. (ed.). «Espiritualidad en clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos». *Monografías SECPAL*, n.º 6. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014.

cam o caminho para a experiência, apesar de que nenhuma se pode apropriar com exclusividade desta realidade que inspira e transcende qualquer crença.

**As pessoas têm diferentes graus de maturidade espiritual.** Assim como os humanos atingem diferentes graus de desenvolvimento moral,<sup>3,4</sup> existem várias etapas de desenvolvimento espiritual. Segundo Wilber,<sup>5</sup> estas etapas são: crença, fé, experiência direta e adaptação permanente. O grau de consciência espiritual não modifica o valor nem a dignidade ontológica de cada pessoa, apenas indica o grau de abertura de cada um à própria essência num determinado momento.

**O itinerário pessoal na descoberta da própria espiritualidade.** O ser humano é um projeto em construção, e na biografia de cada pessoa existem períodos especialmente frutíferos no despertar espiritual, experiências cúmulo<sup>6,7</sup> frequentemente associadas a situações de crise em que a própria cosmovisão se desmorona e as pessoas, no meio da dor e da perda, podem rever e reconstruir a um nível superior a percepção que tinham da realidade e de si próprias.

**Todos vivemos momentos de crise e de oportunidade.** A doença, o sofrimento e a proximidade da morte são ocasiões especiais para a emergência espiritual, em que se abre a oportunidade de encontro com nós próprios, com os outros e com o que nos transcende, e que nos permitem experimentar o que somos na nossa profundidade.

## 15.1.2. A espiritualidade em cuidados paliativos

---

Recentemente, propuseram-se definições de *espiritualidade* no ambiente clínico. Assim, a Conferência de Consenso de 2009<sup>8</sup> definia: «A espiritualidade é o aspeto da humanidade que relaciona a forma em que os indivíduos procuram e expressam um significado e propósito, e a forma como experimentam a sua ligação com o momento, consigo próprios, com os outros, com a natureza e com o signifiante ou sagrado».

---

3. Loevinger, J. *Ego development*. São Francisco: Jossey-Bass, 1977.

4. Kohlberg, L. *The Philosophy of Moral Development. Moral Stages and the Idea of Justice*. São Francisco: Harper & Row Pubs, 1981.

5. Wilber, K. *Espiritualidad integral. El nuevo papel de la religión en el mundo actual*. Barcelona: Kairós, 2007.

6. Durckheim, K. G. *Experimentar la trascendencia*. Barcelona: Luciérnaga, 1992.

7. Grof, C.; Grof, S. *La tormentosa búsqueda del ser: una guía para el crecimiento personal a través de la emergencia espiritual*. Barcelona: La Liebre de Marzo, 1995.

8. Puchalski, C. M.; Ferrell, B.; Virani, R.; Otis-Green, S.; Baird, P.; Bull, J.; Chochinov, H.; Handzo, G.; Nelsonbecker, H.; Prince-Paul, M.; Pugliese, K.; Sulmasy, D. «Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: The report of the consensus conference». *J Pall Med* 2009;12:885-904.

O Grupo de Trabalho de Cuidados Espirituais da Associação Europeia Cuidados Paliativos (EAPC, em inglês European Association for Palliative Care)<sup>9</sup> expressava, em 2011: «A espiritualidade é a dimensão dinâmica da vida humana que relaciona a forma como as pessoas (indivíduos ou comunidades) experimentam, expressam e/ou procuram um significado, propósito e transcendência, com a forma como estabelecem ligação com o momento, consigo próprios, com os outros, com a natureza, com o significativo e/ou com o sagrado.»

A conferência de especialistas de Genebra de 2014<sup>10</sup> afirmava: «A espiritualidade é um aspeto dinâmico e intrínseco da humanidade através do qual as pessoas procuram um significado, um propósito e uma transcendência últimas e experimentam uma relação consigo próprios, com a família, com os outros, com a comunidade, com a sociedade, com a natureza, com o significativo e com o sagrado. A espiritualidade expressa-se através das crenças, dos valores, das tradições e das práticas.»

Em 2008, o Grupo de Trabalho sobre Espiritualidade da SECPAL propôs entender a espiritualidade da seguinte forma: «**O dinamismo que impulsiona o nosso anseio de plenitude** e que se expressa através da busca de sentido, de coerência com os próprios valores, de conexão harmoniosa com os outros e de transcendência».<sup>11</sup> Posteriormente desenvolveu este quadro conceptual, que procura abordar o acompanhamento espiritual desde uma perspetiva profissional, académica e transconfessional.

Todas as definições apresentam a espiritualidade em dinamismo e concebem a pessoa, na sua dimensão espiritual, como um ser em relação. Um primeiro passo é a adaptação destes conceitos e definições ao âmbito clínico para torná-los operacionais. Apesar do intangível da dimensão, existem oportunidades para a sua avaliação e aplicação clínica e docente.

**As expressões da espiritualidade.** Apesar de a dimensão espiritual pertencer ao âmbito da consciência e ser intangível, pode intuir-se ou explorar-se e acompanhar-se a partir das expressões e consequências do seu dinamismo: através da rede de relações e valores que a pessoa, na busca por satisfazer o seu anseio de plenitude, estabelece consigo mesma, com os outros e com o transcendente. Esse sentido de relação, de vínculo, é central, e os psicólogos, especialistas na avaliação e valorização de vínculos, têm aí uma importante ferramenta.

**A rede de relações significativas como marcadores da vida espiritual.** Existe um consenso relativamente a um mínimo de três níveis dessas relações significativas de expressão da dimensão espiritual. São as relações com o eu

---

9. Nolan, S.; Saltmarsh, P.; Leget, C. «Spiritual care in palliative care: Working towards an EAPC Task Force». *Eur J Palliat Care* 2011;18:86-89.

10. Puchalski, C. M.; Vitillo, R.; Hull, S. K.; Reller, N. «Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus». *J Pall Med* 2014;17(6):1-15.

11. Benito, E.; Barbero, J.; Payás, A. *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*. Madrid: Arán Ediciones, 2008.

profundo (*self* do processo de individuação de Jung) ou nível intrapessoal, com os outros ou nível interpessoal, e com os outros e o transcendente ou nível transpessoal. «Os humanos são intrinsecamente espirituais, dado que todas as pessoas estão em relação consigo próprias, com os outros, com a natureza e com o significativo ou sagrado.»<sup>8,12</sup> Já em 1992, Reed<sup>13</sup> se referia à espiritualidade nos seguintes termos: «A propensão para dar significado, através de um sentido de relação com as dimensões que transcendem o ser, de forma a empoderar e não a desvalorizar o indivíduo. Esta relação pode ser experimentada intrapessoalmente (como uma ligação com nós próprios que aspira à coerência e ao sentido), interpessoalmente (no contexto dos outros e do meio natural que aspira à harmonia e à comunicação) e transpessoalmente (referindo-se ao sentido de relação com o desconhecido, o mistério, Deus ou um poder maior do que nós próprios)».

**Recursos ou necessidades espirituais.** Partindo do modelo citado, entendemos que, como seres espirituais ligados com a nossa própria interioridade, com os outros e com o transcendente, temos uns recursos ou necessidades em cada uma destas dimensões que, de forma esquemática, podemos resumir assim:

### 1. Nível intrapessoal

- a) **Coerência** com os próprios valores e harmonia entre o que se anseia, se pensa, se sente, se diz e se faz.
- b) **Sentido** da própria existência.

### 2. Nível interpessoal

- a) **Relação:** amar e ser amado.
- b) **Necessidade de perdão e reconciliação:** quando falta harmonia na relação com as pessoas significativas.

### 3. Nível transpessoal

- a) **Pertença** a uma realidade superior, da qual formamos parte, que nos abarca, nos sustenta e nos transcende, e na qual nos podemos abandonar, seja qual for o nome que lhe dermos.
- b) **Transcendência** como a capacidade de expandir o ser mais além dos confins comuns das experiências quotidianas, de nos abrirmos a novas perspetivas desde uns critérios diferentes da lógica racional, que permitem aventurar-se em espaços vitais de encontro com algo ou alguém que nos supera e nos acolhe, e em que encontramos sentido. É a capacidade profunda de abertura ao sublime ou ao sagrado, e não necessariamente com um conteúdo especificamente religioso.

---

12. Mount, B. «Existencial suffering and the determinants of healing». *EuropJPalliatCare* 2003;10(2):40-42.

13. Reed, P. G. «An emerging paradigm for the investigation of spirituality in nursing». *Res Nurs Health* 1992;15:349-357.

Em cada nível, as pessoas podem ter desenvolvido e ter esta necessidade coberta, de modo que para elas suponha uma força e um recurso útil no momento de encerramento da própria biografia.

O vazio e a falta de plenitude num determinado nível representam um déficit ou uma necessidade não coberta.

Na medida em que a pessoa durante a sua vida viveu e experimentou a sua dimensão espiritual, expandiu a sua percepção da realidade e pode conhecer que o mundo da forma, do objetivável, não é a única realidade, podendo assim abrir-se à própria transcendência.

O Grupo de Trabalho sobre Espiritualidade desenvolveu e validou um questionário baseado neste modelo,<sup>14</sup> orientado a servir de guia para explorar e acompanhar os recursos e necessidades espirituais das pessoas a quem atendemos.

### 15.1.3. O processo de morrer como itinerário para a transcendência

---

O **sofrimento** pode entender-se como uma ameaça de perda da integridade que a pessoa construiu e, de forma não incompatível, como uma chamada à plenitude e uma oportunidade de sanção, transcendendo uma perspectiva limitada e recuperando a um nível superior a integridade da consciência através da ampliação do sentido, da conexão e da pertinência. Não deixamos de reconhecer a dureza da experiência do sofrimento, mas também não o seu potencial dinamizador.

A morte, para além de um facto biológico, é um processo biográfico que envolve muito especialmente a dimensão existencial e transcendente da pessoa. É um facto humano, social e espiritual, e também uma oportunidade especial que apresenta o desafio de descobrir e de mergulharmos na nossa natureza espiritual, e abrir-nos à sua profundidade.

A espiritualidade é um recurso poderoso para transcender o sofrimento e os obstáculos que encontramos para nos entregarmos serenamente ao processo de morrer e encontrar a paz, a serenidade e o gozo subjacente na nossa profundidade. Desde a experiência de se saber algo mais do que o corpo e a forma agora em deterioração, a pessoa pode desprender-se do conhecido e aceitar a incerteza do processo de morrer.

---

14. Benito, E.; Oliver, A.; Galiana, L.; Barreto, P.; Pascual, A.; Gomis, C.; Barbero, J. «Development and validation of a new tool for the assessment and spiritual care of palliative care patients». *J Pain Symptom Manage* 2014;47:1008-1018.

A experiência espiritual, que a pessoa pode ter cultivado durante a sua vida através da prática espiritual ou religiosa, pode modular a experiência de encerramento da própria biografia, o seu processo de morrer.

O mesmo confronta-nos, ao mesmo tempo, com a nossa fragilidade e com a nossa dimensão transcendente. O espírito subjacente na profundidade de cada um pode, superando os limites da forma, facilitar a integração da própria vida e sarar a pessoa. A revisão dos diferentes modelos do processo de morrer,<sup>15-17</sup> assim como dos itinerários espirituais, permite-nos concluir que as etapas do processo pelo que costuma passar a nossa última viagem são:

- a) **Caos.** É a experiência de negação e da luta face ao irremediável, num processo de adaptação duro e difícil, que se vive mediatizado pela dimensão corporal e emocional de rutura, de quebra. É o momento de máximo sofrimento, associado à resistência a perder o conhecido e ao medo ao que possa vir.
- b) **Aceitação.** Não se trata de se «render», mas de aceitar o que não pode ser mudado e, também, de aceitar profundamente a parte de dimensão espiritual que está viva e a construir espaço de sentido. Pode ser, ao mesmo tempo, pela dureza do trânsito, uma aceitação também tingida de tristeza.
- c) **Transcendência.** Abertura para o encontro com esse algo ou alguém que nos supera e com o qual encontramos sentido. É a capacidade profunda de abertura ao sublime ou ao sagrado, e não necessariamente com um conteúdo especificamente religioso.

#### 15.1.4. O acompanhamento espiritual

Os mestres espirituais recordam-nos que a morte é uma ilusão.<sup>18</sup> Até os próprios evangelhos repetem frequentemente a expressão «Não temais». Contudo, o doente de hoje enfrenta nesta etapa uma viagem por um território desconhecido para ele, cheio de incerteza, no qual se sente ameaçado e por vezes abandonado na solidão e no medo. Neste contexto, o cuidado ou acompanhamento espiritual deve entender-se como uma aproximação profissional e ética a esta oportunidade que se oferece para, recordando-lhe a sua verdadeira natureza, a sua dimensão transcendente e eterna, facilitar a cura.

A cura é um processo relacional que implica movimento desde a dolorosa fragmentação até à experiência de integridade e plenitude. Pode ser facilitada

---

15. Kübler-Ross, E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo, 1960.

16. Sing, K. D. *The Grace in Dying: How we are transformed Spiritually As we Die*. São Francisco, Califórnia: Harper Collins, 1998.

17. Renz, M.; Schuett, M.; Bueche, D.; Cerny, T. H.; Strasser, F. «Dying is a Transition». *Am J Hosp Palliat Med* 2012;30(3):283-290.

18. Thich Nhat Hanh. *La muerte es una ilusión. La superación definitiva del miedo a morir*. Barcelona: Oniro, 2004.

pelas intervenções dos cuidadores, mas depende de um potencial inato que se encontra no interior do paciente.<sup>19,20</sup>

O processo de cura significa entrar em contacto com a própria natureza essencial e abrir-se, transcendendo a ameaça, a uma nova consciência ampliada.

O cuidado ou acompanhamento espiritual baseados na relação espírito-a-espírito (entre paciente e cuidador) tenta facilitar e promover a cura. A relação de ajuda e o acompanhamento dos profissionais levados a cabo desde a maturidade, a equanimidade e a compaixão, assim como um modelo baseado na simetria moral, podem criar um espaço onde a pessoa se reencontre com a sua própria profundidade e, através da relação curadora que estabelece o vínculo terapêutico, encontre a porta para a cura e a morte em paz, deixando um legado de sabedoria e ternura às suas pessoas próximas.

Quando os profissionais de saúde tomam consciência da sua vocação e dos seus próprios valores, crenças e atitudes, em especial relativamente à sua própria condição mortal e à sua própria espiritualidade, criam ligações mais profundas e significativas com os seus pacientes.<sup>21</sup>

A abertura de consciência do terapeuta, e a sua capacidade de proporcionar um espaço de segurança e confiança à volta da crise de quem sofre, podem ajudar a construir uma visão e uma experiência desta realidade com mais plenitude. Com isto, incentivamos os profissionais da psicologia a fazerem essa tentativa de abertura de consciência.

A qualidade da presença que os profissionais proporcionam ao doente acamado depende da sua maturidade e ligação espiritual. Desde esta perspetiva, o compromisso com o autocuidado espiritual dos profissionais é um imperativo ético.

A qualidade do acompanhamento pode estar relacionada também com a capacidade compassiva dos terapeutas. A compaixão pode cultivar-se; esse é o trabalho de quem se quer dedicar ao acompanhamento.

As atitudes que os profissionais devem cultivar são a hospitalidade, a presença e a compaixão.

Junto a determinadas práticas de meditação, os terapeutas podem ampliar a sua compaixão e a sua capacidade de acompanhamento através da própria prática clínica compassiva, junto da cama do doente. A maturidade que adquirem ao assumir o risco de se aproximarem de quem sofre é o prémio da sua entrega.

---

19. Mount, B. M.; Boston, P. H.; Cohen, S. R. «Healing connections: on moving from suffering to a sense of well-being». *J Pain Symptom Manage* 2007;33:372-388.

20. Egnaw, R. T. «El significado de sanar: trascendiendo el sufrimiento». *Ann Fam Med* 2005;3: 255-262.

21. Puchalski, C.; Guenther, M. «Restoration and re-creation: spirituality in the lives of healthcare professionals». *Curr Opin Support Palliat Care* 2012;6:254-258.

O exercício deste trabalho pode ser a resposta a uma vocação compassiva e, ao mesmo tempo, esse trabalho também pode ser um caminho de desenvolvimento da própria espiritualidade dos profissionais.

Os profissionais podem servir-se da nossa proposta de questionário (GES)<sup>14</sup> para tentar explorar a rede de relações que a pessoa construiu consigo próprio (intrapessoal), com os outros (interpessoal) e com o transcendente (transpessoal), reconhecendo os recursos e necessidades do paciente e ajudando-o a situar-se, reconciliar-se, relacionar-se, aceitar e soltar.

As propostas de acompanhamento em forma de modelos ou questionários podem servir de guias que, iluminando o território, ajudem a explorar cada pessoa através da prática clínica e a estabelecer bases para a investigação e o crescimento neste campo tão fértil. Porém, nenhum modelo nem questionário, se não estiverem integrados na mente e no coração dos profissionais de saúde, poderão ajudar os doentes.

Para além de conhecerem os modelos e questionários, se os profissionais se sentirem chamados a cuidar dos pacientes de forma integral e a cultivar o acompanhamento espiritual, deverão tomar consciência da necessidade de estabelecer primeiro uma ligação com a sua fonte de bem-estar, de paz e harmonia pessoal; resumindo, com a sua própria dimensão espiritual.

Combinando a compaixão e a equanimidade com a sua sabedoria, os profissionais de saúde podem chegar a desenvolver a sensibilidade e a capacidade de ajuda necessárias que sejam também, para eles próprios, fonte de prazer profissional e de sentido pessoal.

O cultivo da própria espiritualidade dos profissionais de saúde, independentemente do caminho, tradição ou prática que escolham, deveria incluir uma prática de oração, meditação ou contemplação, ou outras mediações que lhes possam ser significativas. Todas elas, na medida em que desenvolvem o seu nível de autoconsciência, facilitam a capacidade dos profissionais para estarem presentes face ao mal-estar ou sofrimento dos pacientes e familiares, mantendo a sua atitude compassiva e a sua equanimidade.

Recentes avanços em neurociências<sup>22-25</sup> que exploraram as alterações neurológicas produzidas pela prática de técnicas contemplativas trazem uma compreensão dos mecanismos subjacentes às relações entre meditação e

- 
22. Lutz, A.; Greischar, L. L.; Perlman, D.; Davidson, R. J. «Bold signal in insula is differentially related to cardiac function during compassion meditation in experts vs. novices». *Neuroimage* 2009;47:1038-1046.
  23. Singer, T.; Critchley, H. D.; Preuschoff, K. «A common role of insula in feelings, empathy and uncertainty». *Trends Cogn Sci* 2009;13:334-340.
  24. Lutz, A.; Greischar, L. L.; Rawlings, N. B.; Ricard, M.; Davidson, R. J. «Long-term meditators self-induce highamplitude gamma synchrony during mental practice». *Proc Natl Acad Sci USA* 2004;101:16369-16373.
  25. Pace, T. W.; Negi, L. T.; Adame, D. D. *et al.* «Effect of compassion meditation on neuroendocrine, innate immune and behavioral responses to psychosocial stress». *Psychoneuroendocrinology* 2009;34:87-98.

desenvolvimento de habilidades empáticas e compassivas. Estas observações apoiam a importância do cultivo da própria espiritualidade nos profissionais através dessas práticas.

O trabalho em equipa, com a qual se partilham os valores que dão sentido ao nosso trabalho, também é um dos melhores recursos para tratar a dimensão espiritual dos pacientes e familiares, dos profissionais e da própria equipa.

### 15.1.5. Últimas reflexões: encerramento e abertura

---

Quantas vezes ouvimos que morrer não é um problema, porque os problemas têm solução? Dizemos que morrer é um mistério. Na medida em que o morrer não pertence à categoria do problemático, mas à da realidade determinada pela nossa condição humana, o acompanhamento espiritual em cuidados paliativos não se pode focar unicamente como algo a solucionar ou a conseguir, mas como um processo a cuidar.

Quando identificamos a nossa realidade pessoal exclusivamente com um organismo mais um menos vulnerável e esquecemos quem realmente somos desde a nossa condição espiritual, só desde essa ignorância podemos acreditar que a nossa pessoa — e não a nossa personagem — morre devido a doenças, e que devemos centrar os nossos esforços apenas em lutar contra a morte.

Se recordarmos que somos «impermanentes» e transcendentais, frágeis e vulneráveis, mas ao mesmo tempo parte de uma realidade superior que nos contém e transcende; se reconhecermos a nossa natureza espiritual, aceitaremos a realidade: que morremos por termos nascido, que a doença é apenas a circunstância que nos acompanha no encerramento da nossa existência, e que lutar contra o processo de morrer, quando é irremediável, frequentemente só amplia o sofrimento provocado pela amnésia de quem somos.

Quando nos escondemos da morte, fugindo dela ou negando-a, a nossa vida limita a sua profundidade, perdemos a possibilidade de saber quem somos mais além do nosso nome e forma, e a dimensão transcendente desaparece das nossas vidas, porque a morte é uma abertura a essa dimensão.

A nossa condição transcendente encontra, no momento da proximidade da morte, uma ocasião excepcionalmente favorável para o despertar da consciência espiritual. Aqueles que cuidam e acompanham aqueles que nos deixam, devem ter consciência do privilégio de habitar por alguns instantes uma terra sagrada, um espaço onde a realidade emerge acima da quotidiana superficialidade, onde o mistério abre oportunidades de transformação.

Com as nossas atitudes e atuações, aqueles que acompanham podem facilitar ou entorpecer essa iluminação que se dá em cada processo.

Para acompanhar aqueles que vivem o processo de morrer, os profissionais devem ter aberta a porta da consciência da sua própria finitude e uma certa maturidade espiritual, conjugando a humildade que surge da nossa impotência com a compaixão que anseia aliviar o sofrimento de quem sentimos próximo.

A compaixão, guiada pela sabedoria e exercida com equanimidade, pode fazer dos profissionais excelentes guias para que a viagem definitiva seja uma experiência serena e prazenteira, e ainda mais, uma oportunidade de crescimento espiritual para todas as pessoas que participam no processo.

O modelo que aqui propomos surge da inquietação por entender e integrar a nossa própria experiência de sofrimento. Conduziu-nos a uma busca nas tradições de sabedoria e à revisão bibliográfica e, em última instância, a uma aprendizagem através da experiência clínica guiada pelos nossos melhores mestres, os doentes. Muitos deles, transcendendo a fragilidade, a dependência e o sofrimento, deram-nos as melhores lições de dignidade, coragem e confiança, mostrando-nos vividamente aquilo que já nos tinha sido dito: que o amor é mais forte do que a morte.

Muitas tradições levam-nos a algo muito simples. Em cada ser humano encontra-se a possibilidade da profundidade da beleza, da verdade e do amor. São palavras que nos custa pronunciar no contexto clínico, mas também são realidades que todos os paliativistas podemos encontrar na intervenção clínica. A beleza do espírito humano, a verdade da condição mortal e da presença da morte e do amor, com ou sem maiúsculas, como experiências que sustentam, transcendem e dão sentido a uma vida. E desde aí podemos acolher essa mensagem de que o amor, na experiência de muitos seres humanos, é mais forte do que a morte.

Quisemos transmitir uma proposta de modelo elaborado como fruto da experiência pessoal partilhada, do estudo, da reflexão, do debate, da experiência clínica e docente, e da investigação. Oferecemo-lo como proposta, como esquema, como mapa de um território até agora pouco cartografado no ambiente académico. Os profissionais que decidirem acompanhar outras pessoas até ao final farão bem em verificar por si próprios o que pode haver de verdadeiro e aproveitável no mapa que aqui propomos.

Certamente, o futuro trará melhores propostas, confirmará algumas das atuais e ampliará a nossa ainda estreita perspetiva deste âmbito clínico, tão rico e ao mesmo tempo tão pouco explorado.

Esta reflexão tem o desejo de servir de estímulo para abrir caminhos até à nossa profundidade como pessoas, porque, na realidade, a espiritualidade é sinónimo de plenitude humana, aquela que todos estamos destinados a alcançar. O contacto com a própria profundidade favorece significativamente a não fuga e o acompanhamento dessa experiência de sofrimento e de possibilidades que está dentro do coração de quem se aproxima do final da sua trama biológica.

## 15.2. Angústia existencial

---

Lori Thompson Hansen

### Introdução

---

«A vida é só a surpresa perpétua de que eu existo.»

Tagore

Se, como afirma Tagore, a vida é a surpresa de que eu existo, é a possibilidade de deixar de existir que faz com que a angústia existencial brote; ou seja, a possibilidade de que o **todo** que entendo que sou se converta no **nada**, no vazio. E este nada inclui não apenas a minha essência, que ameaça desaparecer, mas também a marca que deixo no mundo na minha passagem por ele.

A minha vida serve para alguma coisa? Tem algum sentido ou propósito que lhe dê valor? Fiz o que tinha de fazer durante o tempo que estive aqui? Para onde vou e o que ficará de mim?

Estas são algumas das perguntas-chave que surgem face à busca existencial, a busca que muitas vezes começa como tentativa de manipular a angústia existencial. Esta, por sua vez, pode surgir em muitos momentos ao longo da vida das pessoas, mas é especialmente frequente e intensa quando a existência se vê ameaçada por uma doença grave ou outra crise vital.

Para poder aprofundar esta questão da angústia existencial, convém apoiarmo-nos na obra do psiquiatra vienense Viktor Frankl, que criou o que alguns autores chamam de Terceira Escola Vienense de Psicoterapia,<sup>1</sup> a logoterapia, uma psicologia existencial cujo axioma central é que, ao contrário do princípio do prazer apresentado por Freud ou da vontade de poder proposta por Adler, é a **vontade de sentido** o que funciona como promotor universal do comportamento humano. Segundo Frankl e os seus seguidores, «a vontade frustrada do sentido compensa-se quer pela busca de prazer, quer pela vontade de poder».<sup>2</sup> «Então, é possível que a vontade de sentido seja um princípio mais básico do que a vontade de prazer e do que a vontade de poder, os quais seriam secundários, aparecendo de forma mais marcada no comportamento do adulto precisamente quando a vontade de sentido se vê frustrada.»<sup>3</sup>

Frankl, que desenvolvia a sua teoria em meados do século xx, era da opinião que a angústia ou vazio existencial era um fenómeno sociológico que caracte-

---

1. Frankl, V. E. *La voluntad de sentido*. Barcelona: Herder, 1988.

2. Frankl, V. E. *La voluntad de sentido*. Barcelona: Herder; 1988, pág. 24.

3. Thompson, L. A. *La ansiedad ante la muerte y el propósito en la vida en fin de vida*. Tese de doutoramento por publicar. Bilbao: Universidad de Deusto, 1996, pág. 54.

rizava a nossa época, pelo menos nos países europeus e nos Estados Unidos. Segundo a sua visão, as culturas ocidentais viveram uma progressiva perda de tradições e poder por parte das grandes instituições que anteriormente mancavam o sentido da vida e serviam de guias externos para o comportamento humano. Portanto, o que caracteriza a nossa época é o vazio e a frustração existencial, aos quais as instituições dão cada vez menos respostas universais. O ser humano atual encontra-se numa posição nova de responsabilidade para ser ou procurar o seu próprio guia nesta vida, para encontrar o seu próprio sentido da vida. «O sentido ou o propósito já não lhe são dados, mas cada indivíduo tem de os encontrar. Este é o desafio psicológico desta época.»<sup>4</sup>

Quando o vazio existencial está acentuado numa pessoa com predisposição para a neurose, pode ocorrer aquilo que o autor denomina *neurose noogénica* (do grego *noos*, que significa ‘mente’). A neurose noogénica provém do núcleo «espiritual» (não necessariamente religioso) da pessoa, e nasce de conflitos de consciência, de valores e morais nos quais aparece uma frustração existencial. Segundo os logoterapeutas, esta neurose noogénica representa 20% das neuroses existentes, e a frustração existencial pode ser o desencadeante de muitos dos transtornos psicológicos dos nossos tempos, desde o alcoolismo e abuso de outras substâncias até aos transtornos de ansiedade, a depressão e comportamentos autolíticos. A neurose noogénica pode ser diagnosticada pelo PIL-Test (Test de Propósito na Vida), graças ao trabalho de Crumbaugh e Maholick.<sup>5</sup>

## 15.2.1. Liberdade e responsabilidade

---

«O homem nasce livre, responsável e sem desculpas.»

**Jean-Paul Sartre**

Mais além das pessoas que desenvolvem uma neurose, todos os seres humanos da nossa época encontram-se perante o desafio de realizar a sua busca de sentido individual. Aqui Frankl concorda com Sartre ao centrar-se nos conceitos de **liberdade e responsabilidade**. Concebe-se que o ser humano é, em cada circunstância da sua vida, livre para escolher a atitude com que vai enfrentar a sua situação. Esta é a última das liberdades humanas, mesmo que essa mesma liberdade represente uma fonte de angústia, dado que a outra face da liberdade é a responsabilidade. Ao poder escolher livremente os seus comportamentos e atitudes, a pessoa também é responsável pelas suas escolhas, o que,

---

4. Thompson, L. A. *La ansiedad ante la muerte y el propósito en la vida en fin de vida*. Tese de doutoramento por publicar. Bilbao: Universidad de Deusto, 1996, pág. 59.

5. Crumbaugh, J. C.; Maholick, L. T. «An experimental study in existentialism: the psychometric approach to Frankl's noogenic neurosis». *J Clin Psychol* 1964;20(2):200-207. (Versão traduzida para espanhol em: Thompson, L. A. *La ansiedad ante la muerte y el propósito en la vida en fin de vida*. Tese de doutoramento por publicar. Bilbao: Universidad de Deusto, 1996).

por sua vez, a atemoriza. Frankl assinalava que, quando se refere a liberdade, tende a pensar-se na «liberdade de», que se refere ao conceito de liberdade como falta de fatores limitadores externos. Ele, que sentiu na pele a falta deste tipo de liberdade durante a sua experiência como prisioneiro de um campo de concentração, recalca que na sua obra conceptualiza outro tipo de liberdade. É a «liberdade para». A «liberdade para» permite à pessoa transcender-se. É a liberdade para escolher a sua atitude face a circunstâncias externas que não pode mudar.

Ao contrário da psicanálise, que foi denominada *psicologia profunda*, Frankl mantém que a logoterapia é uma **psicologia de altura**.<sup>6</sup> Este modelo conceptualiza a pessoa como capaz de se transcender, mesmo face a circunstâncias muito extremas. A sua vontade de sentido e a sua escolha de atitude podem levá-la a superar-se.

### 15.2.2. O sofrimento

---

«A vida tem sentido até ao último suspiro.»

**Viktor Frankl**

Podíamos pensar que a busca nos permite inventar qualquer sentido num determinado momento. No entanto, o criador da logoterapia postulou que, na realidade, a vida desafia-nos a encontrar o sentido que existe em cada momento, um sentido que, além disso, pode ir mudando ao longo da vida. Frankl concebeu três modos de levar a cabo esta tarefa vital:

1. Ao fazer ou criar algo, experimentar ou viver algo.
2. Ao amar alguém.
3. Ao enfrentar situações desesperadas perante as quais uma pessoa se encontra indefesa.<sup>7</sup>

Mais adiante, modificou estes modos resumindo-os da seguinte forma:

1. Ao realizar uma ação.
2. Ao ter algum princípio.
3. Através do sofrimento, tanto físico como emocional ou espiritual.<sup>8</sup>

De entre estes motivadores na busca de sentido, o autor considerou que era o sofrimento que mais promovia uma alteração profunda nos valores humanos. Afirmou o seguinte: «Quando uma pessoa enfrenta uma situação inevitável, sempre que tem de enfrentar um destino que é impossível de mudar, por exem-

---

6. Frankl, V. E. *Ante el vacío existencial. Hacia una humanización de la psicoterapia*. Barcelona: Herder, 1987.

7. Frankl, V. E. *La presencia ignorada de Dios. Psicoterapia y religión*. 6.ª ed. Barcelona: Herder, 1986.

8. Frankl, V. E. *La voluntad de sentido*. Barcelona: Herder, 1988.

plo, uma doença incurável, um cancro que não se pode operar, precisamente aí apresenta-se-lhe a oportunidade de realizar o valor supremo, de cumprir o sentido mais profundo, que é o do sofrimento. Porque o que mais importa de tudo é a atitude que tomarmos relativamente ao sofrimento, a nossa atitude ao carregar com esse sofrimento».<sup>9</sup>

## **A angústia existencial na doença avançada**

### **O caso da Rosa**

Há muitos anos, tinha sido inaugurada recentemente a Unidade de Cuidados Paliativos, tivemos um caso que nunca esquecerei. Era uma mulher com cerca de 68 anos, a quem podemos chamar Rosa. Era viúva, sem filhos, pouco acompanhada na sua doença e com umas crenças religiosas muito enraizadas. Conhecia o seu diagnóstico e prognóstico, e verbalmente expressava que o aceitava. No entanto, há medida que piorava fisicamente começou a passar cada vez mais tempo a rezar em voz alta com ou sem o rosário na mão. Oferecemos-lhe apoio religioso com o capelão, e foi consultada por mim, a psicóloga da unidade. Nas minhas sessões com ela, cheguei a vislumbrar que podia ter um sentimento muito intenso de culpa que lhe provocava uma angústia existencial tremenda relativamente à morte e ao juízo divino. Contudo, não conseguiu falar-me diretamente disso, nem se confessava com o padre. Com a deterioração, o comportamento da oração chegou a constituir um comportamento completamente obsessivo-compulsivo e angustioso, tanto para ela como para qualquer pessoa que se aproximasse dela. E ocupava cada minuto do seu tempo em vigília. Quando chegou o momento da sedação, que ela verbalmente solicitava, recordei a imensa dificuldade em conseguir acalmar a sua angústia com a medicação e em que ficasse a dormir tranquilamente. A sua angústia pôde mais do que as grandes doses de fármacos.

A Rosa ensinou à nossa equipa novata de cuidados paliativos em que consistia a angústia existencial no seu estado mais puro.

Se nos momentos de maior sofrimento é quando mais tendem a surgir as perguntas existenciais, é lógico que a busca de sentido apareça muitas vezes entre os pacientes com doenças avançadas e os seus familiares. Portanto, no nosso trabalho de reduzir o mal-estar emocional, social e espiritual, precisamos de estar atentos à angústia, que se expressa de forma individualizada em cada caso, e procurar intervir para aliviá-la na medida do possível.

---

9. Frankl, V. E. *La voluntad de sentido*. Barcelona: Herder, 1988, pág. 110.

### 15.2.3. Exploração

---

Sabendo que a angústia existencial pode ser frequente entre os nossos pacientes e familiares, dada a presença do sofrimento e a inexorável proximidade da morte, é nossa responsabilidade explorá-la e tratá-la sempre que for possível.

Ao longo destes anos, desenvolveram-se alguns questionários e testes com o objetivo de facilitar esta exploração. O Grupo de Trabalho de Espiritualidade da Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos criou uma escala para passar aos pacientes.<sup>10</sup> Esta mesma escala foi a base do modelo de exploração escolhido no Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas, da Fundação "la Caixa". Estas formas de exploração usam uma série de perguntas diretas sobre o sentido da vida, a sensação de paz nas relações pessoais e outros âmbitos. Além destes instrumentos, existem outros como o Teste de Propósito na Vida<sup>11</sup> e o FACIT-Sp (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-Being).<sup>12</sup>

Harvey M. Chochinov desenvolveu a sua terapia da dignidade como forma de abordar a dimensão da espiritualidade e fomentar a dignidade dos pacientes. Para medir estes aspetos, formula duas propostas: a escala da dignidade do paciente (The Patient Dignity Inventory) e a pergunta sobre a dignidade do paciente (Patient Dignity Question). A pergunta seria a seguinte: «What do I need to know about you as a person to give you the best care possible?» («O que necessito de saber sobre si como pessoa para poder dispensar-lhe os melhores cuidados possíveis?»).<sup>13</sup>

Estes instrumentos de exploração podem ser-nos úteis sempre que os aplicarmos dando prioridade ao estado e à necessidade individual do paciente. Sabemos que a nossa intervenção pretende centrar-se sempre nas necessidades deste, e podem dar-se casos em que a exploração sistematizada acabe por ser iatrogénica. Por exemplo, no caso de pacientes em estado de negação relativamente à sua doença ou ao prognóstico, perguntas sobre o sentido da sua vida ou se está em paz com ela (o que sugere que a vida está a chegar ao fim) podem provocar precisamente a angústia que pretendemos aliviar. Portanto, convém adaptar a utilização das escalas a cada caso individual e considerar um modelo de entrevista semiestruturada flexível como o ótimo a aplicar. Desta

---

10. Grupo de Espiritualidade da Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos. *Escala de evaluación de necesidades y bienestar espiritual del GES*. SECPAL, 2011.

11. Crumbaugh, J. C.; Maholik, L.T. *Manual of instructions for Purpose-in-Life Test*. Murfreesboro, TN: Psychometric Affiliates, 1981. (Versão traduzida para espanhol em: Thompson, L. A. *La ansiedad ante la muerte y el propósito en la vida en fin de vida*. Tese de doutoramento por publicar. Bilbao: Universidad de Deusto, 1996.)

12. Brady, M.; Peterman, A.; Fitchett, G.; Mo, M.; Cella, D. «A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology». *Psychooncology* 1999;8:417-428.

13. *Dignity in Care. Toolkit. The Patient Dignity Question (PDQ)* [Internet]. [http://dignityincare.ca/en/toolkit.html#The\\_Patient\\_Dignity\\_Question](http://dignityincare.ca/en/toolkit.html#The_Patient_Dignity_Question)

forma, asseguramo-nos que a nossa intervenção acompanha o ritmo da evolução de cada paciente e familiar.

Uma forma de exploração da angústia existencial que se pode aplicar de forma mais generalizada é a técnica da revisão da vida.<sup>14</sup> Esta técnica de *counselling* consiste em acompanhar a pessoa enquanto recorda e avalia a trajetória da sua vida. é uma forma de fomentar a busca de sentido e descobrir fontes de angústia existencial.

Podemos formular perguntas dirigidas a explorar esta dimensão da pessoa. Por exemplo: «Se pudesse voltar atrás, há alguma coisa que faria de outra forma?».

## O caso de Jesus

A biografia do Jesus era a de um homem extremamente solitário. Durante a sua estadia na Unidade de Cuidados Paliativos, tive oportunidade de desenvolver paulatinamente uma relação terapêutica com ele. De alguma forma, o Jesus aproveitou a crise e o sofrimento de se encontrar no final da sua vida para atrever-se a deixar que outra pessoa se aproximasse a ele e o conhecesse mais do que nenhuma outra antes. E foi isso mesmo que ajudou a dar sentido à etapa terminal em que se encontrava. Ele tinha-se moldado à solidão de jovem, ao imigrar para os Estados Unidos como pastor de ovelhas e viver durante anos sem quase se encontrar com outros seres humanos. Após o seu regresso a casa, não se sentia capaz de partilhar a casa de família com os seus irmãos, e optava por viver numa autocaravana estacionada fora de casa. No entanto, durante a sua estadia conseguiu abrir-se um pouco com os seus irmãos e expressar-lhes o seu agradecimento pelos cuidados e a sua paciência com ele. Eu tinha acompanhado o Jesus numa revisão da sua vida anterior e ele parecia aceitar com bastante serenidade que a sua vida estava a chegar ao fim. Mas chamou-me muito a atenção o que aconteceu no dia em que começou a sedação. Entrei no quarto alguns minutos depois da dose que ia começar a sedá-lo, e informaram-me que o Jesus já estava a dormir profundamente. Contudo, quando me aproximei da cama surpreendeu-me ao abrir os olhos e a falar comigo. Falou e falou e falou. Mais uma vez, o Jesus precisava de fazer uma revisão da sua própria biografia, fazendo um balanço de sentido e procurando a paz. Num determinado momento, disse-me: «Eu vivi demasiado sozinho. Devia ter estado mais com os outros.» Eu estava muito perto nesse momento, agachada ao lado da cama. Nem sequer tinha pegado numa cadeira, já que a longa exposição me tinha apanhado desprevenida. «Sim, viveu muito sozinho, mas também viveu uma vida cheia de aventuras, uma vida diferente de

---

14. Pickerel, J. «Tell me your story: using life review in counselling the terminally ill». *Death Studies* 1989;13:127-135.

outras, à sua maneira, e com material suficiente para encher um livro.» O Jesus sorriu e assentiu.

A seguir, disse-me que estava pronto para adormecer. Parecia que só aí, depois daquela última busca de sentido, podia realmente morrer em paz.

#### 15.2.4. Intervenção

---

A angústia existencial é aliviada por vários fatores. Um deles é que, devido à busca de sentido, a pessoa sinta que cumpriu e está a cumprir atualmente a sua missão ou propósito na vida. Ou seja, que vive fiel aos seus próprios valores e princípios, e que a sua vida serve para algo a diferentes níveis: intrapsíquico, interpessoal e suprapessoal. Desta forma, sente-se em paz não só se tiver sido fiel ao seu interior, mas também se tiver deixado uma marca significativa noutras pessoas e cumpriu com o que entende como transcendental (a vida no seu conjunto, o destino, um ser superior, etc.).

Acompanhar a pessoa na revisão da sua vida, e especificamente na etapa atual da doença, vai ajudar a descobrir áreas de sentido versus angústia. Mas é quando se podem formular as grandes perguntas às quais nos referimos antes. A atitude dos profissionais deve ser humilde, dado que não pretendemos possuir grandes respostas. Portanto, toca-nos sustentar e acompanhar nas perguntas. É importante não as trivializar nem fugir delas, mas sermos capazes de permitir uma plana expressão da angústia enquanto se mantém uma atitude de presença acompanhante que transmita segurança.

Quando detetarmos ideias irracionais, é útil aplicar a reestruturação cognitiva. Ao descobrir assuntos pendentes, devemos fomentar a sua melhoria ou resolução. Muitas vezes, o nível de angústia reduz-se significativamente quando um paciente reconhece os seus erros e pede perdão ou procura uma reconciliação com os seus seres queridos. A mudança, então, costuma manifestar-se até numa redução na necessidade de fármacos para a dor, a insónia e a ansiedade, e no aumento da sensação de paz e aceitação.

As crenças religiosas, quando existem, ganham especial importância nesta etapa da vida. Também aqui convém sermos prudentes na exploração dado que a sua sistematização pode responder mais às nossas necessidades do que às necessidades da pessoa que pretendemos ajudar. Por outro lado, quando o paciente faz referência às suas crenças, convém explorá-las, assim como a sua influência no estado da pessoa. Muitos pacientes sentem-se aliviados na sua angústia através de práticas como a oração e a reflexão sobre as suas crenças. O serviço pastoral ou outros representantes da igreja proporcionarão o acompanhamento religioso que solicitem as pessoas que o desejarem.

Outras pessoas experimentam uma crise nas suas ideias religiosas durante a etapa final. Tivemos um bom exemplo disso na esposa de um paciente jovem que me confessou que, desde o início da doença do seu marido, se ajoelhava

diante da Virgem na capela, não para lhe rezar, mas para «lhe dar um raspante terrível» cada vez que ia à igreja. Devemos acompanhar as pessoas nestas crises, que veem a ser outra manifestação da angústia existencial e da busca de sentido. Às vezes, as perguntas em si já proporcionam paz, como quando perguntei a uma paciente muito crente, que estava inquieta num momento de pré-agonia, se achava que voltaria a ver a sua filha falecida algum dia, e o efeito foi que se acalmou imediatamente.

A pergunta mais frequente é «porquê?». Uma boa escuta ativa e uma plena ventilação emocional da raiva e da impotência que acompanham essa pergunta não oferecerão respostas, mas aliviarão a dor que acarreta. Sem pretender estar na posse das respostas, podemos recorrer aos que nos ensinaram outros pacientes ou familiares. Podemos partilhar com um paciente que outra pessoa aproveitou esse tempo para se reconciliar com os seus, ou para aprender novas lições de vida, ou para desenvolver novos recursos pessoais para enfrentar as dificuldades da vida. Podemos falar-lhe de Frankl, da liberdade de escolher a atitude e da necessidade de busca de sentido.

«O que precisa para se sentir mais tranquilo?» é uma boa pergunta para inspirar a reflexão, ao mesmo tempo que proporciona a esperança de que a pessoa possa chegar a sentir-se melhor.

Na sua prática de logoterapia, Frankl recorria à pergunta «Por que não te suicidas?», que soa excessivamente brusca e que não se recomenda utilizar de ânimo leve. Ele aplicava-a para provocar a experiência de se dar conta, na pessoa que sente uma grande falta de sentido, de que, no entanto, era responsável por ter escolhido continuar a viver a sua vida até à data, e agora podia saber porquê; ou seja, podia conhecer o sentido que a tinha ajudado a continuar a viver.

Podemos intervir na angústia existencial ajudando a pessoa a tomar consciência ou a criar o seu legado, dado que, em geral, precisamos de sentir que a nossa passagem por esta vida deixou uma marca nas outras pessoas (por exemplo, na família que criámos) ou no mundo em si (por exemplo, dando a nossa pequena contribuição).

## **O caso do José**

O José era um homem jovem, separado da sua mulher e com dois filhos no fim da adolescência. O adjetivo que melhor definia o José era *hermético*. Era uma pessoa muito reservada, que falava pouco, e, à partida, nunca de sentimentos. Curiosamente, foi ele que deu o primeiro passo para estabelecer uma relação terapêutica comigo. O José conhecia-me das minhas visitas ao seu companheiro de quarto. Um dia, quando eu já ia embora, parou-me para me mostrar umas fotografias de obras dele, fruto do seu trabalho. Ao que parecia, o José dedicava-se a trabalhar a pedra em obras de alvenaria, e era proveniente de uma família que tinha trabalhado a pedra ao longo de gerações. Recentemente, o seu próprio

filho tinha-se iniciado nesse mesmo trabalho, primeiro com ele e depois, quando o José adoeceu, com o tio.

Esse dia foi o início de um trabalho de apoio psicológico e existencial com o José, um apoio que sempre se mantinha nos seus termos, não nos meus. Isto significa que quase não pudemos explorar os sentimentos relativamente à sua vida, à sua separação, à sua relação com a família, etc. Não o permitia e fechava-se como uma ostra. Daquilo que podíamos falar longamente, era do seu trabalho, que, por outro lado, era evidente que para ele era uma fonte muito importante de sentido existencial e autoestima na sua vida. Era a expressão da sua habilidade, criatividade e sentido de beleza. E era o seu legado, agora que deixava esta vida. Na última etapa da sua vida, o José precisou de criar algo e deixar mais um legado. Teve a ideia de trabalhar num projeto durante a sua hospitalização. Assim, facilitámos-lhe um espaço para que pudesse ir construindo uma casa de madeira pintada (considerámos que não era viável trabalhar a pedra no hospital), com figuras de pessoas e animais que lhe davam vida. O projeto do José também se converteu numa via de relação com a sua família, qua participava nele trazendo o material que ele lhes pedia. Significativamente, as portas e janelas da casa permaneciam fechadas, facto que eu assinali ao José, perguntando-lhe se alguma pensava abri-las. Ele tomou o tempo dele, e no final fê-lo, e eu felicitei-o por isso. Quando o José morreu, tinha deixado o seu último legado, fruto de um último projeto que ajudou a dar sentido à sua etapa final.

Trabalhar com os pacientes para que reflitam sobre o legado que deixaram nesta vida, ou para que o construam pensando no futuro (por exemplo, através de documentos, gravações, obras ou imagens), é uma boa forma de aliviar a angústia existencial.

Quando alguém sente que cometeu demasiados erros na vida, podemos ajudá-lo a descobrir o que foi aprendendo através deles, e a aceitar as suas limitações como ser humano. Na verdade, a aceitação em geral é muito importante para fomentar a sensação de paz. Pode falar-se com os pacientes sobre procurar um equilíbrio entre a atitude de luta, que muda o que pode ser mudado, e a de aceitação, que aceita o que não se pode mudar (citando, conforme o caso, a oração atribuída a São Agostinho).<sup>15</sup> Relativamente ao transcendental, convivemos com o mistério, ao mesmo que tempo que nos serve de ajuda confiar na existência de um sentido, mesmo quando não o vislumbramos desde a nossa limitada perspectiva individual.

---

15. «Senhor, dá-me a força para mudar o que eu puder mudar, a serenidade para aceitar o que não posso mudar, e a sabedoria para distinguir uma coisa da outra.»

## Bibliografia recomendada

---

- Barrio Álvarez, G. H. *La angustia existencial en el siglo xx en el existencialista Jean Paul Sartre en su libro «El ser y la nada»*. Monografía na Internet. Madrid: Monografías.com, S.A., 2006. Disponível em: [http://www.monografias.com/usuario/perfiles/barrio\\_alvarez\\_gabriel\\_hector/datos](http://www.monografias.com/usuario/perfiles/barrio_alvarez_gabriel_hector/datos)
- Chochinov, H. M.; Hassard, T.; McClement, S.; Hack, T.; Kristjanson, L. J.; Harlos, M.; Sinclair, S.; Murray, A. J. «The patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity related distress in palliative care». *J Pain Symptom Manage* 2008;36(6):559-571.
- Chochinov, H. M. *Dignity in Care*. Winnipeg: Dignity in Care, 2010 [Consulta: 13 de novembro de 2012]. Disponível em: <http://dignityincare.ca/en/dignity-research.html>

## 15.3. A experiência religiosa

José Carlos Bermejo Higuera

---

### 15.3.1. Descrição do tema

---

Algumas pessoas cristalizam certos elementos próprios da dimensão espiritual, presente em todo o ser humano, em diferentes formas de adesões religiosas.

Nos estudos sobre o fenómeno religioso, a experiência religiosa passou a ser nos últimos decénios o tema por excelência nas preocupações dos sujeitos e das comunidades religiosas. Se antes as chaves fundamentais sobre as quais descansava a religião eram a autoridade, a tradição e a experiência, atualmente o centro de gravidade na religião vivida mais saudavelmente deslocou-se da autoridade e da tradição para a experiência.

Com a expressão *experiência religiosa* referimo-nos a um aspeto concreto da relação que ocorre em toda a religião. Qualquer fenómeno religioso, na verdade, contém a confrontação de uma pessoa ou grupo de pessoas com uma realidade que consideram transcendente. *Experiência religiosa* refere-se a essa relação enquanto vivida por esse sujeito e passada pelo seu próprio psiquismo.

*Experiência religiosa* designa, então, a vivência pelo sujeito religioso da sua relação com o mundo do sobre-humano ou, paradoxalmente, do mais intimamente humano. Nela está subjacente a assunção pelo sujeito dessa relação, numa atitude fundamental de abertura, acolhimento e reconhecimento. A fenomenologia da religião define esta atitude como *atitude religiosa*. No cristianismo, esta relação inclui atitude de fé.

A experiência religiosa expressa-se, manifesta-se, em atos ou comportamentos religiosos tais como o culto, os rituais, a oração, a solidariedade, etc. *Experiência religiosa* designa, então, uma fase ou nível no lado subjetivo dessa relação que instaura e em que consiste toda a religião.

Na experiência religiosa aparecem variáveis relacionais, nas quais estão envolvidas componentes cognitivas, afetivas e, até mesmo, corporais. Assim, trata-se de uma captação imediata, em ou pela afetividade, de uma realidade sobrenatural, um certo sentido de contacto com uma instância sobrenatural, que inclui os sentimentos, percepções e sensações experimentados por um sujeito ou definidos por um grupo religioso envolvendo uma certa comunicação, por mais leve que seja, com uma essência divina, ou seja, Deus, a realidade última ou uma autoridade transcendente.

Exemplos que indicam uma experiência religiosa podem ser a frase «Deus está aqui e eu não sabia»; em alguns, a segurança de ter sido agraciado com uma revelação (Corão 97); noutros, a consciência da responsabilidade de uma missão recebida (Êxodo, 3:13), etc. Contudo, é importante recordar a diferença entre vivência e expressão religiosa, e a necessidade de explorar as duas.

### 15.3.2. Revisão da experiência e evidência relevante

---

As ciências humanas, desde a filosofia e a fenomenologia da religião até ao estudo da mística, estão a mostrar nas últimas décadas um interesse pela experiência religiosa. No quadro dos cuidados paliativos, desenvolvem-se estratégias e ferramentas de deteção de necessidades espirituais que contemplam também a experiência religiosa.

As definições mundialmente reconhecidas sobre o significado dos cuidados paliativos incluem a importância da dimensão espiritual (na qual se inclui a experiência religiosa). Por outro lado, a composição das equipas interdisciplinares dos programas e serviços de cuidados paliativos costuma contemplar a figura de um assistente espiritual que, frequentemente, está relacionado com uma pessoa relevante ou representante da comunidade religiosa mais expandida, ou da religião com maior prevalência entre os pacientes e familiares.

### 15.3.3. Objetivos terapêuticos específicos

---

**Explorar** o significado da experiência religiosa do paciente e da família com o objetivo de acompanhar as suas implicações existenciais e o seu influxo na interpretação e vivência da situação de doença avançada. **Identificar** também os recursos associados para humanizar a experiência desde a própria religião.

### 15.3.4. Abordagem terapêutica

---

#### **Premissas básicas**

A experiência religiosa pode ser um elemento mais a integrar a vivência pessoal na doença avançada, com repercussões concretas possíveis em cognições, sentimentos e condutas.

A dimensão religiosa pode ser um recurso pessoal importante a potenciar e, também, por vezes, uma fonte de possíveis sofrimentos acrescentados.

Portanto, deve ser explicitamente explorada, dentro da abordagem global da experiência espiritual, para ser utilizada de forma terapêutica com respeito, naturalidade e competência.

É conveniente explorar e aprofundar as seguintes questões:

- Em que consiste a relação que se instaura entre os dois termos que originam a experiência religiosa? Em que medida o sujeito da experiência religiosa é a pessoa livre?
- Como refere o sujeito religioso reconhecer o Deus presente, amá-lo com o coração, procurá-lo com todas as suas forças, abandonar-se a ele, comportar-se de uma determinada forma, etc.? Como é a adesão do sujeito com Deus: de confiança, fidelidade, devoção, obediência, etc.?
- Como vive a pessoa essa dimensão: com isolamento, espanto, acompanhado de paz, sossego, reconciliação, serenidade, certeza, com sentimento de realidade, de escuridão, etc.?
- Para onde se orienta a pessoa desde a experiência religiosa: a adoração silenciosa, a invocação, o louvor, o pedido de perdão, a confissão de fé, o pedido de ajuda, o temor (que não se deve confundir com o medo), a consciência da gratidão, o puro amor mais imotivado, etc.?
- Que atitude fundamental coloca em jogo a pessoa, desde um exercício de liberdade: tomada de consciência de ser visitada, invadida pela transcendência que irrompe a sua vida, acolhe o mais além de si próprio como a sua verdadeira raiz, descentra-se de si próprio desde esse novo centro, entrega as rédeas da sua própria vida como ato supremo da sua própria liberdade (abandono), dá-se a si próprio como única forma de ser plenamente?

Que natureza tem a experiência religiosa específica?

- a) Vinculada especialmente a experiências do sagrado com possível potencial meta motivador, dador de sentido e fonte de comportamentos humanizadores.
- b) Vinculada a experiências da presença de Deus que ilumina a própria realidade, permite a) interpretá-la de uma determinada forma e projetar a vida em consequência.
- c) Vinculada a uma experiência mística, com conotações proféticas ou estéticas, geradora de sentimentos de felicidade ou motivações para condutas consequentes.
- d) Vinculada a experiências normais da vida, interpretadas desde uma mística da quotidianidade que ressignifica o amor efetivo para com os outros, o compromisso solidário e a excelência de uma vida virtuosa.

### **Ferramentas de avaliação: instrumentos, perguntas-chave, aspetos observacionais, etc.**

Para responder a todas estas perguntas, e como estratégias de deteção do tipo de religiosidade (se existir), pode **começar-se por observar** os objetos reli-

giosos em casa, como decorações, pendentes e estampas, ou em lugares mais íntimos, como no quarto, na mesinha de cabeceira, nas estantes. Também convém reparar nas alusões do próprio paciente ou dos seus familiares a costumes vinculados ao religioso, como por exemplo: «Que seja o que Deus quiser», «Se Deus quiser», etc.

Como estratégias de **exploração, mais além do que se pode observar**, as perguntas concretas que podem ajudar ao início da exploração são as que se referem aos objetos observados ou às alusões ouvidas.

Se o paciente afirmar que é uma pessoa religiosa ou que, em alguma medida, vive experiências deste tipo, pode usar-se outra série de perguntas para explorar o tipo de vínculo com Deus, as práticas religiosas que lhe dão potencial apoio, etc.

Neste processo de exploração, pode ajudar o **questionário FACIT**,<sup>1</sup> que, em formato de perguntas exploratórias, poderia ser:

- «Sente-se em paz?»
- «Acha que tem uma razão para viver?»
- «Sente que a sua vida foi produtiva?»
- «Tem dificuldade ou facilidade em atingir a paz mental?»
- «Sente que a sua vida tem sentido?»
- «Consegue encontrar consolo dentro de si próprio?»
- «Sente-se em conflito ou em harmonia interior?»
- «Encontra consolo na sua fé ou nas suas crenças espirituais? E força?»
- «Os tempos difíceis fortaleceram a sua fé ou as suas crenças espirituais?»

Avançando em níveis de maturidade, encontramos os **critérios de maturidade religiosa**, questionário adaptado por García-Monge no qual se avaliam os seguintes aspetos, para cada um dos quais propomos algumas perguntas:

1. A religiosidade madura deve ser primária, mais do que reativa. Ou seja, deve ser uma experiência que surja de nós próprios como da sua fonte, e não só de palavras, sugestões ou imposições alheias.

Pergunta: «Considera que a sua vivência religiosa lhe surge do interior ou que, de alguma forma, lhe impuseram crenças, dogmatismos, etc.?».

2. Espontânea, mais do que estereotipada. Ou seja, cheia de curiosidade face ao real, com forte capacidade de surpresa e prazer perante experiências novas.

Pergunta: «Sente que boa parte da sua vivência religiosa foi planeada de antemão ou que lhe acontecem vivências inesperadas ou imprevisíveis?».

---

1. Cella, D. F.; Tulsky, D. S.; Gray, G.; Sarafian, B.; Linn, E.; Bonomi, A. *et al.* «The Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) scale: Development and validation of the general measure». *J Clin Oncol* 1993;11(3):570-579.

3. Purificada de magia, mais do que mágica. Ou seja, que não vê Deus como um ser com o qual relacionar-se da forma optativa da criança, atraindo-se a sua bondade com truques e rituais e portando-se bem, mas como alguém a quem se tem acesso para lá das necessidades e angústias.

Pergunta: «Em que medida se sente portando-se bem diante de Deus? Em que medida se sente escutado e atendido por Deus?».

4. Autocrítica, mais do que cega. Ou seja, uma religiosidade que admite com gosto o *feedback* que lhe chega do exterior, voluntário ou involuntário, e que contrasta constantemente com ele.

Pergunta: «Já ouviu ou ouve comentários de outros acerca da sua vivência religiosa? Em que medida lhes dá atenção ou lhe faz caso se o criticarem?»

5. Dinâmica, mais do que esterilizante. Ou seja, que mobilize as energias que sentimos no nosso interior, que não trave o ritmo vital do ser humano, mas que lhe dê um caudal, futuro, sentido. Que não destrua desejos profundos. Que encha a vida de sentido.

Pergunta: A sua religiosidade choca com os seus desejos mais profundos? Dá-lhe forças e energia? A sua religiosidade apaga-o ou acende-o?

6. Integradora, mais do que desagregadora. Deve integrar a nossa experiência, dando-lhe unidade e coerência. Deve ser como uma espinha dorsal à volta da qual tudo encaixa e ganha a sua importância relativa.

Pergunta: «A sua religiosidade vem de um centro na sua vida? Dá-lhe solidez e fundamentação? Tudo o resto é como se fosse relativo?».

7. Efetiva, mais do que puramente intrapessoal. Deve ser efetiva socialmente falando. Deve abrir à humanidade, propor de forma viva o nosso compromisso com «o outro», e não só com o mais próximo, mas também com o estrangeiro, o longínquo, a humanidade, etc.

Pergunta: «A sua religiosidade move-o a entregar-se ao mundo? Leva-o a fazer algum tipo de ação para o exterior ou para os outros?».

8. Humilde, mais do que dogmática. Ou seja, impregnada do sentimento de não ter todas as respostas e todas as soluções possíveis e, portanto, sempre necessitada das experiências e vivências alheias.

Pergunta: «Acha que existe uma única forma de viver a religião ou que cada um tem a sua própria experiência e, provavelmente, sejam todas igualmente válidas?».

9. Em crescimento, mais do que em retrocesso. Deve situar na busca de preocupações cada vez mais amplas, de campos de aplicação e de consideração sempre diversos.

Pergunta: «A sua experiência religiosa move-o a observar ou interagir com outros campos alheios a si, com outras culturas, outros tipos de pessoas, outras preocupações, etc.?».

10. Criativa, mais do que repetitiva. Deve ter mais a ver com o «sentido de humor» do que com a «anedota». Ou seja, deve estar impregnada de traços

singulares, características pessoais, elementos próprios e peculiaríssimos que a tornem em algo único se for comparada com as vivências das pessoas que nos rodeiam.

Pergunta: «Sente que a sua vivência é sempre igual ou que vai variando? Estimula-lhe a alegria, o positivismo e o humor? Sente-se bem ou alegre na sua experiência religiosa?».

Como é lógico, todo este tipo de questões deverá adaptar-se à linguagem do interlocutor, ao seu nível cultural, etc.

### **Intervenções recomendadas**

- Fazer uma exploração.
- Desvendar em que momento da história do paciente a dimensão religiosa foi utilizada como um recurso importante, com a possibilidade de ser retomada.
- Compreender significados: personalização e processo de *counselling* centrado na pessoa.
- Interessar-se pelas associações das crenças com as condutas e paradigmas interpretativos da doença, as implicações cognitivas e comportamentais.
- Identificar a possível necessidade de algum representante da religião que facilite a celebração de rituais, medeie os hábitos religiosos (oração, por exemplo), vincule com outros membros da comunidade crente, reforce dinanismos solidários, etc.
- Confrontar possíveis dinanismos não adaptativos a nível psicoespiritual provenientes de interpretações fundamentalistas ou não purificadas de alguns aspetos da religião (as religiões são propostas e experiências humanizadoras em si próprias).
- Controlar possíveis contratransferências e preconceitos do terapeuta não nascidos da competência cultural, espiritual e religiosa adequada à intervenção.

## **Bibliografia recomendada**

---

Azkoitia, X.; Bermejo, J. C.; Martínez-Carracedo, J. «Acompañamiento desde el cristianismo». En: Benito, E.; Barbero, J.; Dones, M. (ed.). *Espiritualidad en clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Monografías SECPAL, n.º 6. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014, p. 229-240.

Bermejo, J. C. *Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Santander: Sal Terrae, 2009.

Bermejo, J. C. *Duelo y espiritualidad*. Santander: Sal Terrae, 2012.

Bermejo, J. C.; Lozano, B.; Villaceros, M.; Gil, M. «Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios». *Med Paliat* 2013;20(3):93-102.

- Clark, W. U. *Psychology of Religion*. McMillan Co, 1958. Adaptado por García-Monge, J. A. *Unificación personal y experiencia cristiana*. Santander: Sal Terrae, 2001, p. 60-63.
- Dou, A. (ed.). *La experiencia religiosa*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas, 1989.
- Webster, K.; Cella, D.; Kost, K. «The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) measurement system: properties, applications, and interpretation». *Health Qual Life Outcomes* 2003;1:1-7.

# Apoio paliativo pediátrico.

## Considerações especiais

**Carola del Rincón Fernández**

**Javier Zamora Blasco**

**Clara Madrid Martín**

### 16.1. Cuidados paliativos pediátricos

Os cuidados paliativos pediátricos constituem uma subespecialidade médica emergente que se centra em conseguir a melhor qualidade de vida possível para as crianças com doenças potencialmente mortais e para as suas famílias. Os seus objetivos principais são: o controlo dos sintomas, fundamentalmente a dor e a fadiga; a comunicação com as crianças de acordo com o seu desenvolvimento cognitivo, envolvendo-os na tomada de decisões, e a realização de intervenções preventivas para facilitar a elaboração saudável do luto.<sup>1</sup>

No mundo desenvolvido, as crianças morrem em consequência de acontecimentos e doenças derivadas do período neonatal, de acontecimentos agudos e as suas sequelas, assim como de doenças crónicas. Se nos referirmos às crianças com uma morte previsível, o cancro ocupa um terço das causas de morte. Na sua definição de *cuidados paliativos pediátricos*, a Organização Mundial de Saúde (OMS) aponta que os cuidados paliativos podem proporcionar-se em qualquer ambiente, apesar de, se for possível, nos pacientes com doenças de longa duração ser necessário promover o domicílio como lugar preferencial de apoio.

1. Liben, S.; Papadatou, D.; Wolfe, J. «Pediatric palliative care: challenges and emerging ideas». *Lancet* 2008;371(9615):852-864.

A Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) define quatro grupos de pacientes suscetíveis de receber apoio paliativo:<sup>2</sup>

- **Grupo 1.** Crianças ou adolescentes que sofrem de situações ameaçadoras para a vida. O tratamento curativo existe, mas pode fracassar. Seria o grupo daquelas que sofrem de uma doença oncológica.
- **Grupo 2.** Pacientes que sofrem processos em que a morte prematura é inevitável de momento, mas em quem, com o tratamento adequado e durante longos períodos de tempo, se prolonga a vida e se melhora a sua qualidade, como nas crianças com fibrose cística.
- **Grupo 3.** Crianças ou adolescentes que sofrem de processos progressivos, sem opções atuais de tratamento curativo, só paliativo, e em que a necessidade de assistência, com frequência complexa, se pode prolongar durante anos. É o caso das doenças metabólicas graves e das doenças neurodegenerativas como a atrofia muscular espinal.
- **Grupo 4.** Crianças ou adolescentes que padecem de processos irreversíveis, mas não progressivos, cuja pioria clínica se deve às complicações que levam a uma morte prematura. Por exemplo, crianças que sofrem de paralisia cerebral infantil grave ou sequelas de traumatismos ou infeções importantes.

### **Diferenciação entre cuidados paliativos pediátricos e cuidados paliativos de adultos<sup>3</sup>**

- Baixa prevalência: comparado com os adultos, o número de casos pediátricos que requerem cuidados paliativos é muito menor.
- A ampla variedade de condições: neurológicas, metabólicas, cromossómicas, cardiológicas, oncológicas, doenças respiratórias e infecciosas, complicações da prematuridade, trauma. Também, a imprevisível duração da doença, já que muitas doenças são raras e de caráter familiar, algumas delas ainda sem diagnóstico.
- Disponibilidade limitada de medicação específica para crianças.
- Aspectos de maturidade: as crianças estão em contínuo desenvolvimento físico, emocional e cognitivo, o que afeta todos os aspetos do seu cuidado.
- O papel da família: na maior parte dos casos, os pais são os representantes legais dos seus filhos nas decisões clínicas, terapêuticas, éticas e sociais, apesar de depender da idade e do grau de competência da criança. Os pais estão fortemente envolvidos como cuidadores.

---

2. Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT); Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH). *A guide to the Development of Children's Palliative Care Services*. 1.<sup>a</sup> ed. Bristol: The Association, 1997.

3. Martino Alba, R. «¿Qué debemos saber sobre los cuidados paliativos pediátricos en los niños?». Em: AEPAP (ed.). *Curso de Actualización de Pediatría 2012*. Madrid: Exlibris Ediciones, 2012, pág. 285-292.

- Dor e luto: após a morte de uma criança, é mais provável que o luto seja prolongado e, muitas vezes, complicado.
- Impacto social: é difícil para as crianças e as suas famílias manterem o seu papel na sociedade no decorrer de uma doença incapacitante.

## 16.2. Revisão da experiência e evidência relevante

---

As unidades de cuidados paliativos pediátricos são formadas por uma equipa humana interdisciplinar que proporciona, à criança com prognóstico letal ou em situação terminal e às suas famílias, os melhores cuidados para poderem viver com a doença da forma mais humana e digna possível até ocorrer o falecimento, e para ajudá-los a aceitar, assumir e integrar o facto da morte nas suas vidas. No nosso país, existem atualmente três unidades de cuidados paliativos pediátricos.<sup>4</sup> Em 1991 criou-se a primeira unidade de cuidados paliativos pediátricos, no Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Em 1997 criou-se a Unidade de Cuidados Paliativos Infantis do Hospital Universitário Materno-Infantil de Las Palmas de Gran Canaria. E em 2008 abriu-se a Unidade de Cuidados Paliativos Pediátricos do Hospital Infantil Universitário Niño Jesús de Madrid, hospitalar e domiciliária. Para além destas unidades, existem várias iniciativas, geralmente vinculadas a serviços de oncologia infantil (La Fe de Valência, Vall d'Hebron de Barcelona, Virgen del Rocío de Sevilha), que proporcionam, em diferente grau e com vários mecanismos organizativos apoiados por associações, como a ASPANION, assistência a crianças em situação terminal. Em 2007, a Associação Europeia de Cuidados Paliativos publicou os padrões para cuidados paliativos pediátricos na Europa,<sup>5</sup> onde se abordavam aspetos sobre provisão de assistência, e apontava que todas as crianças devem ter acesso a tratamento psicológico, e os cuidadores diretos devem receber apoio e supervisão psicológica. Em 2005, a American Psychological Association publicou o *Report of the Children and Adolescents Task Force of the Ad Hoc Committee on End-of-life Issues*,<sup>6</sup> no qual apontavam várias recomendações sobre intervenções psicológicas eficazes em crianças no final da vida, enfatizando que «as crianças não são adultos em miniatura», mas que têm as suas particularidades e querem viver como crianças até aos últimos dias de vida.

---

4. Martino, R.; Payeras, J.; Rodríguez, S.; Rus, M. «Estado actual de los cuidados paliativos en España». *Med Pal* 2009;16(5):298-302.

5. EAPC Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents. «IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe». *Eur J Pall Care* 2007;14:2-7.

6. American Psychological Association. *Report of the Children and Adolescents Task Force of the Ad Hoc Committee on End-of-life Issues*, 2005.

## 16.3. Objetivos terapêuticos específicos da intervenção psicológica em cuidados paliativos pediátricos

---

O objetivo principal da intervenção psicológica nos cuidados paliativos pediátricos será que as crianças possam viver com a maior qualidade de vida, e para isso realizar-se-ão intervenções psicológicas preventivas a nível intrapessoal (cognitivo, afetivo, comportamental, espiritual) e interpessoal (relação com os profissionais de saúde e relações sociofamiliares). O nosso objetivo será o bem-estar das crianças, pelo que, face a qualquer decisão, a primeira consideração será sempre a do maior benefício para o paciente. Cada criança e adolescente terá a oportunidade de participar na tomada de decisões que o afetem, a ele ou aos seus cuidados, em função da sua idade e do seu entendimento. A equipa de cuidados paliativos deve reconhecer a individualidade e multidimensionalidade de cada criança e de cada família, e conhecer os seus valores, desejos e crenças. O cuidado paliativo das crianças deverá ser adequado à sua idade, fase de desenvolvimento e diferentes capacidades cognitivas e comunicativas. Será necessário avaliar o papel das famílias nos processos de decisão, assim como o apoio das associações, espirituais e religiosas, o que facilitará o acompanhamento ao paciente até um final de vida digno.

## 16.4. Abordagem terapêutica em cuidados paliativos pediátricos

---

### Premissas básicas

**A. Manifestações mais frequentes da criança ou adolescente no tratamento paliativo.**<sup>7</sup> Frequentemente, os pacientes tiveram que enfrentar inúmeras situações stressantes desde o diagnóstico da doença (exames invasivos e sintomas que lhes provocaram mal-estar, desvinculação do seu ambiente, etc.) que provocam ansiedade, depressão, preocupação, perda de controlo, dor, fadiga, insónia, problemas de alimentação, etc. É natural que as crianças reajam aborrecendo-se com os pais ou os profissionais de saúde, que «não os protegem nem lhes evitam o sofrimento», e se não puderem expressar-se, isolam-se. A privação das vias de expressão e desenvolvimento próprias da criança pode originar ansiedade. Também podem sentir-se culpadas por condutas realizadas ou pensamentos, por pensar que estão a provocar mal-estar no seu meio; ou

---

7. Del Rincón, C.; Martino, R.; Catá, E.; Montalvo, G. «Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico». *Psicooncología* 2008;5(2-3):425-438.

por se sentirem irritadas, tristes, indefesas, indecisas ou envergonhadas pelas mudanças físicas, por desejos frustrados de socialização. Pode ser que sintam medo do abandono e da perda de controlo devido ao avanço da doença. A presença de uma pessoa adulta capaz de os ouvir e de lhes explicar com sensibilidade o que está a acontecer, sem mentiras, de forma que se sintam entendidos e apoiados, dar-lhes-á segurança. É importante que nesta etapa final de vida se permita a expressão de afetos e de preocupações, assim como a verbalização das suas fantasias e pensamentos acerca da situação. Em alguns casos, os pais necessitarão da assessoria da equipa que atende a criança para evitar a superproteção e o ocultamento da informação aos seus filhos. Além disso, demonstrou-se a eficácia da terapia psicológica na manipulação da dor através da utilização de técnicas de distração, relaxamento, respiração, visualização e controlo de contingências.<sup>8</sup>

**B. A aquisição do conceito de doença e morte.**<sup>7</sup> O conceito de morte define-se de forma multidimensional integrando a compreensão de três aspetos fundamentais: universalidade, irreversibilidade e cessação dos processos corporais. A teoria de Piaget do desenvolvimento cognitivo pode ser aplicada à aquisição do conceito de doença, juntamente com o processo de maturidade biológica, apesar de as crianças entenderem os conceitos de doença e morte dependendo do seu nível evolutivo, mais do que da sua idade cronológica. A idade da criança pode ser menos importante do que o estilo de comunicação da família, a capacidade individual de entender ou processar a informação sobre a doença e o seu prognóstico, e a relação da criança com a equipa de cuidados de saúde. A seguir vamos descrever a aquisição dos **conceitos de doença e morte** de forma orientativa por etapas e idades.

- **Etapas pré-linguística** (0-18 meses): desenvolvimento sensoriomotor. O bebé responde à dor e às pessoas estranhas. Existe o medo da ausência dos pais.
- **Etapas pré-escolar** (dos 18 aos 5 anos): desenvolvimento linguístico. A criança sabe que parte do seu corpo está doente, mas acredita que a doença é causada por fatores externos ou por acidentes. A morte é um sonho no qual há perda de mobilidade, separação ou mau funcionamento temporário. É a etapa do pensamento mágico: os mortos respiram, comem e transportam-se de um lugar para o outro. As crianças podem viver a doença como castigo por maus comportamentos ou pensamentos.
- **Etapas escolar** (5 anos). Maior interação e competitividade social. As crianças expressam curiosidade pela morte e pelas relações sociais. Entendem os fatores internos como causa da doença. Expressam um grande interesse pelas mudanças que acontecem no seu corpo, sendo um dos seus máximos temores a mutilação. Nesta etapa, as crianças pensam que a morte é seletiva, que afeta os mais velhos, e tendem a personificá-la; representam-na

---

8. Orgilés, M.; Méndez, F. X.; Espada, J. P. «Procedimientos psicológicos para el afrontamiento del dolor en niños con cáncer». *Psicooncología* 2009;6(2-3):343-356.

frequentemente como o homem vestido de preto ou o anjo de grandes asas brancas.

- **Entre os 7 e os 13 anos:** a criança já desenvolveu os conceitos de irreversibilidade, universalidade e permanência da morte, apesar da idade variar conforme a experiência de doença e de morte, e fatores socioculturais.
- **Pré-adolescência e adolescência:** desenvolvimento do pensamento formal. Admite que existem causas desconhecidas para a doença. Frequentemente usa-se a negação como defesa face à ameaça que representa a morte.

### **C. A importância da comunicação na relação com o paciente e a sua família.<sup>7</sup>**

Os pais valorizam a competência dos médicos na deteção das necessidades de comunicação entre a família e as crianças, e pedem formação em habilidades de comunicação a quem cuida das crianças para melhorar o cuidado. A dificuldade de falar com os filhos pode provocar um pacto de silêncio por parte dos familiares da criança, que evitam falar da sua morte. Nestes casos, é conveniente ajudá-los a expressarem os seus sentimentos e proporcionar-lhes apoio. Os pais podem sentir medo de serem culpados por transmitir informação desagradável, ou de prejudicarem a criança, ou de provocarem reações intensas que não se possam controlar, ou do distanciamento emocional... Por isso, o apoio do profissional de saúde é fundamental, transmitindo confiança em que será o melhor para a criança; utilizando palavras que a criança entenda, desenhos, contos ou histórias que deseja partilhar; permitindo-lhe explorar os seus medos, o que lhe trará consolo, e deixando absolutamente claro que ela não tem qualquer responsabilidade nos factos. Uma das habilidades de comunicação mais importantes será a escuta ativa, dado que muitas crianças nos falam da morte através de adivinhas, de personagens de contos, etc. Os adolescentes por vezes fazem-no através de séries de televisão ou de banda desenhada. A comunicação não verbal também é importante. As crianças podem expressar, através da postura, do tom de voz ou do olhar, medos ou sensações desagradáveis que não são capazes de verbalizar. É necessário estarmos atentos e, ao mesmo tempo, prestar atenção à nossa forma de comunicarmos com eles; que seja serena, sem dramatismos, apesar de podermos manifestar a nossa preocupação ou tristeza, mas transmitindo confiança e assegurando-lhes que estarão acompanhados neste processo.

**D. Enfrentamento familiar.<sup>7</sup>** O impacto na família. A morte de um filho é a perda mais traumática para os pais, dado que enfrentam também a vivência da destruição de uma parte de si próprios, a mais vinculada a projetos e esperanças de futuro. Quando uma família é informada de que o seu filho vai morrer, inicia-se um processo de confusão e angústia no qual se misturam as decisões relacionadas com o cuidado e tratamento da doença e a desesperada necessidade de esperança. Os pais podem manifestar sentimentos de inutilidade e culpa por terem submetido o seu filho a tratamentos que não tiveram o resultado esperado. É fundamental que, antes da mudança de atitude terapêutica, os pais tenham a segurança de que se fez tudo o que era possível para curar a doença e salvar a vida do filho, e de que lhe vai ser proporcionado o maior conforto e

controle dos sintomas. Os pais preocupam-se que filhos sofram com dores ou incapacidade. Também podem sentir emoções contraditórias: proteção e desvinculação, desânimo e culpa por sobreviverem ao filho, incredulidade e negação face à alteração de prognóstico, medo da dor, do sofrimento, da capacidade de prestar cuidados, do descontrole emocional, etc. A comunicação será o pilar sobre o que se deve construir uma relação de confiança que nos permita conhecer as necessidades da criança e da sua família, e assim adequar os recursos. Garantir o acesso a um adequado seguimento psicológico da família poderá facilitar o acompanhamento sereno e a elaboração saudável do luto.

**D. Apoio aos irmãos e outros familiares.**<sup>7</sup> Normas de comunicação, nível de conhecimento sobre o processo da doença e nível de participação no mesmo. Existe uma tendência cultural (em especial nas zonas urbanas) para afastar os irmãos deste tipo de situações, e por vezes nem sequer se lhes explica o que está a acontecer. Mas as crianças são extremamente sensíveis ao estado de espírito dos seus familiares e sabem que se está a passar alguma coisa. Então substituem a falta de informação pelas suas fantasias. As crianças podem sentir medo pela vida do irmão, por adoecerem e morrer. Além disso, enfrentam uma perda de atenção por parte dos pais que pode aborrecê-los: menos tempo em casa quando irmão está hospitalizado, menos prendas do que o irmão doente, dificuldade em entender a gravidade se não ocorrerem alterações físicas no paciente, etc. Por vezes sentem culpa por se terem livrado da doença, ou por terem desejado a morte do irmão. Para se adaptarem, é necessário facilitar-lhes informação adequada ao seu nível de desenvolvimento, inclui-los nos cuidados e que os seus cuidados sejam delegados em pessoas de confiança e estáveis.

As reações perante a morte de um irmão são variadas: desde a aparente falta de resposta até à presença de problemas somáticos, pesadelos, agressões, dificuldades escolares, ressentimento relativamente aos pais por não ter podido estar mais perto ou mais tempo com o irmão, etc. A comunicação clara e aberta, o apoio às necessidades dos irmãos por parte do resto da família e a manutenção de uma vida o mais normalizada possível, integrando-os nos cuidados e informando-os ao seu ritmo acerca da gravidade do irmão doente, irão facilitar a adaptação ao processo de morrer, a despedida e a elaboração do luto.

Outros familiares significativos para a criança, como os avós, também sofrem com a notícia da evolução da doença e o final da vida, e também serão um apoio fundamental para os pais e os irmãos. A equipa de cuidados de saúde deverá identificar a dinâmica familiar e ocupar-se das necessidades emocionais dos irmãos e do resto dos familiares integrando-os nos cuidados quando atenderem a criança doente. Além disso, será necessária uma reorganização dos papéis familiares em função das necessidades da criança para evitar a sobrecarga emocional e física.

**F. A escola e os amigos.** Continuidade do vínculo com o grupo de iguais. A escola pode influenciar de forma positiva na qualidade de vida da criança e do adolescente, facilitando o contacto com os amigos e proporcionando ao

paciente momentos de lazer e normalização. A avaliação que pais fizerem, juntamente com a equipa interdisciplinar e os pais, será a que vai decidir a conveniência de o paciente ir às aulas. Será necessário que os professores sejam informados pelos pais do processo médico e emocional da criança, assim como da interpretação que este faz da sua situação. O conjunto dos professores evitará a superproteção, adaptando as atividades à situação do paciente, com um horário flexível face ao aparecimento da fadiga. No caso de a criança não poder ir às aulas, será conveniente facilitar o apoio educativo ao domicílio, mantendo o vínculo com o grupo da turma e os amigos através de chamadas telefónicas, visitas, redes sociais, etc. Além disso, é aconselhável que o professor ou professora prepare a turma para a perda, facilitando a participação dos alunos, se for o caso, nos rituais de despedida, sempre mediante prévia comunicação com todos os pais.

### **Ferramentas de avaliação: instrumentos, perguntas-chave, aspetos observacionais, etc.**

A avaliação psicológica, como em qualquer âmbito da saúde, deve contemplar informação relevante relativamente a:

- a) Variáveis sociodemográficas: estrutura e relações familiares e sociais. Sistemas de apoio familiar. Aspetos educativos.
- b) Variáveis médicas: doença, tempo desde o diagnóstico, breve historial da doença, situação clínica atual e prognóstico.
- c) Variáveis psicológicas:
  - Estado cognitivo: nível de consciência, orientação, atenção, pensamento, linguagem, perceção. Desenvolvimento psicomotor.
  - Estado afetivo: processo de adaptação, tristeza, ansiedade.
  - Alterações psicopatológicas e seu tratamento psicológico ou farmacológico.
  - Traços de personalidade.
  - Problemas de comunicação.
  - Alterações nos padrões do sono ou da alimentação.
  - Resposta à dor: cognitiva, comportamental, afetiva e fisiológica.
  - Nível de informação acerca da situação clínica: compreensão do diagnóstico, prognóstico e perceção de morte adaptados ao nível de desenvolvimento cognitivo da criança.
  - Imagem corporal. Autoconceito. Expectativas, desejos.
  - Qualidade de vida relacionada com a saúde. Adesão ao tratamento.
  - Satisfação percebida com o apoio social e familiar.
  - Enfrentamento ou vivência de perdas: de papel, de integridade física, de atividades, de comunicação, de companhia, etc.
  - Desejo de participar na tomada de decisões acerca da sua saúde.

- d) Variáveis ambientais como determinantes da qualidade de vida. Avalia-se se o quarto do paciente em sua casa ou no hospital está preparado, a distribuição, o espaço para os equipamentos médicos, as condições de luz, a ventilação, etc.

A avaliação psicológica pode fazer-se através de observação direta, relatórios dos cuidadores, entrevistas semiestruturadas, testes projetivos ou questionários autoaplicados. Alguns questionários que nos facilitam a avaliação em cuidados paliativos pediátricos são: o STAIC (State Trait Anxiety Inventory for Children),<sup>9</sup> para avaliar a ansiedade estado-traço; a escala de dor de caras FPS-R (Faces Pain Scale-Revised),<sup>10</sup> para a avaliação contínua da dor em crianças; o PIP (Pediatric Inventory for Parents),<sup>11</sup> para avaliar o stress em pais de crianças que sofrem de doenças crónicas ou limitantes; o CECAD (Questionário Educativo Clínico: Ansiedade e Depressão),<sup>12</sup> quando a situação clínica do paciente o permite ou para a avaliação nos irmãos; a ECVNO (Escala de Qualidade de Vida para Crianças Oncológicas),<sup>13</sup> que avalia a saúde física geral e a qualidade de vida; o SQL (Spiritual Quality of Life Interview),<sup>14</sup> uma entrevista semiestruturada que explora através de oito perguntas abertas a relação com um ser superior, com nós próprios e com os outros; e, por último, os questionários de *Las estrellas fugaces no conceden deseos: Programa de prevención, evaluación e intervención por duelo en el contexto escolar* (As estrelas cadentes não concedem desejos: Programa de prevenção, avaliação e intervenção por luto no contexto escolar).<sup>15</sup>

## Intervenções recomendadas

Partimos de um modelo de assistência preventivo de apoio psicológico integrado num serviço médico cujo quadro de intervenção é a psicologia da saúde.

### Na criança ou adolescente

- Avaliar o impacto do diagnóstico e o prognóstico (quando aplicável). Acolhimento inicial. Envolvimento na tomada de decisões e autocuidados.

- 
9. Spielberger, C. D. *Cuestionario de ansiedad estado-rasgo en niños (STAIC)*. Madrid: TEA, 1990.
  10. Miró, J.; Huguet, A.; Nieto, R.; Paredes, S.; Baos, J. «Assessment of the faces pain scale-revised for measuring pain severity in children». *Rev Soc Esp Dolor* 2005;12:407-416.
  11. Del Rincón, C.; Remor, E.; Arranz, P. «Estudio psicométrico preliminar de la versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP)». *Int J Clin Health Psychol* 2007;7(2):435-452.
  12. Lozano, L.; García, E.; Lozano Fernández, L. M. *Cuestionario Educativo Clínico: Ansiedad y Depresión (CECAD)*. Madrid: TEA, 2007.
  13. Expósito, D.; Gebrero, B.; Olivares, S.; Ruiz, T. «Evaluación de la calidad de vida en niños enfermos de cáncer mediante ECVNO y POQOLS». *Psiquis* 1996;17(8):383-388.
  14. Kamper, R.; Van Cleve, L.; Savedra, M. «Children with advanced cancer: responses to a spiritual quality of life interview». *J Spec Pediatr Nurs* 2010;15(4):301-306.
  15. Ramos, R.; Ibáñez, A. *Las estrellas fugaces no conceden deseos: Programa de prevención, evaluación e intervención por duelo en el contexto escolar*. Madrid: TEA, 2009.

- Cuidar a comunicação e a relação técnico de saúde-paciente. Aproximação desde o afeto.
- Gerir as emoções adaptativas ou funcionais.
- Confrontar pensamentos errados ou irracionais.
- Motivar a atividade, autonomia e distração através do jogo.
- Proporcionar recursos de enfrentamento adaptativos ou disfuncionais (distração, atividade, visualização, relaxamento, enfrentamentos prévios, elaboração de significados positivos, reviver situações aprazíveis.
- Regular expectativas e adequar esperanças.
- Favorecer a socialização, prevenir o isolamento.
- Explorar e elaborar necessidades espirituais: sentido da vida, transcendência, ser superior, perdão, assuntos pendentes.

### **Na família**

- Facilitar uma comunicação clara e aberta, evitar o pacto de silêncio.
- Assegurar o tratamento das alterações psicopatológicas. Avaliar a sobrecarga.
- Explicar as reações do doente.
- Procurar uma psicoeducação de saúde no cuidado. Favorecer sentimentos de utilidade e perceção de controlo sobre a situação. Reforçar o autocuidado ajudando a definir as atenções, reorganizar tarefas envolvendo a família, até mesmo os irmãos, em pequenas atividades quotidianas de cuidado e apoio à criança doente.
- Prevenir problemas no casal.
- Preparar para a perda e o luto segundo rituais, crenças, etc.
- Prestar atenção à família extensa: irmãos (sentimento de abandono, novas responsabilidades, mudança de atividade), avós (sentimentos de culpa por sobreviverem aos netos).
- Acompanhar no falecimento e fazer o seguimento do luto: assistir ao velório ou funeral, conforme o caso: redigir uma carta de condolências; fazer visita de luto com a equipa responsável para resolver dúvidas; coordenar a sessão de falecimento com a equipa para avaliar a atuação e para a ventilação emocional da equipa. Preparar o relatório de *exitus* e o seguimento do processo de luto: disponibilidade para assessoria e intervenção específica, se for necessária.

## **16.5. Breve resumo**

---

Os cuidados paliativos pediátricos atualmente encontram-se em fase de desenvolvimento, centrando a sua atuação na melhoria da qualidade de vida do

paciente e da família, desde uma atitude de saúde preventiva. Será importante atender à idiossincrasia da criança face ao adulto, ressaltando a necessidade de avaliar o desenvolvimento evolutivo do menor. Tanto o paciente como a família podem manifestar o seu sofrimento através das emoções e do comportamento, pelo que será conveniente intervir, desde a equipa interdisciplinar, sobre o impacto emocional e a reorganização familiar. Uma adequada avaliação psicológica ajudar-nos-á a abordar os objetivos terapêuticos. Será conveniente prestar especial atenção à vivência dos irmãos. O estilo de comunicação e o enfrentamento familiar serão duas variáveis que irão influenciar de forma significativa a adaptação ao processo de doença avançada e luto. O apoio da escola e do grupo de amigos será fundamental para favorecer a normalização.

## Bibliografia recomendada

---

- American Psychological Association. *Report of the Children and Adolescents Task Force of the Ad Hoc Committee on End-of-life Issues*, 2005.
- Del Rincón, C.; Martino, R.; Catá, E.; Montalvo, G. «Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico». *Psicooncología* 2008;5(2-3):425-438.
- Germ, R.; Dussel, V.; Medín, G. *Cuidar a un niño enfermo en casa: Manual de cuidados paliativos para padres* [monografia na Internet]. Fundación Natalí Dafne Flexer. Disponível em: <<http://www.fundacionflexer.org/nuestros-libros.html>>
- Jiménez, A.; García, A.; Madrid, C.; Zamora, J.; López, M.; Orts, M. *Cuidar a un niño enfermo. Guía para padres: enfermedad avanzada pediátrica*. 1.ª ed. Valência: ASPANION / Fundação "la Caixa", 2011.
- Vázquez, R.; Segura, A. M.; Celma, J. A. «Valoración de la adaptación familiar en situación paliativa». Em: Celma, J. A. (coord.). *Psicooncología pediátrica: valoración e intervención*. 1.ª ed. Barcelona: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, 2007.



# Cuidados paliativos não oncológicos.

## Considerações especiais

**Helena García Llana**

**Cristina Coca Pereira**

### 17.1. Particularidades da abordagem paliativa aos pacientes não oncológicos e seus parentes: de que pacientes estamos a falar?

«João, agricultor de 72 anos, vive com a esposa e um dos seus três filhos em sua casa. Diagnosticado com demência vascular há nove anos, apresenta alterações e perda da capacidade para realizar as atividades da vida diária.»

«José tem 75 anos e vive com a esposa. Não têm filhos. Foi diagnosticado com esclerose múltipla (EM) com paraplegia secundária há oito anos, e há dois, com disfagia a sólidos e líquidos. É diabético insulínico dependente e sofre de insuficiência renal crônica em progressão. Nos últimos meses o seu estado geral foi-se deteriorando notavelmente e só comunica por gestos.»

«Rosa, de 86 anos, vive com o marido, de 90 anos, em casa do filho e da nora. Foi diagnosticada com insuficiência cardíaca e permanece com oxigênio domiciliário 16 horas por dia. Foi operada às cataratas e hospitalizada por apresentar dispneia para mínimos esforços.»

«Pedro tem 39 anos. É casado e tem um filho com 5 anos. Era um homem muito ativo, desportista, e trabalhava como comercial. Há quatro anos foi diagnosticado com esclerose lateral amiotrófica (ELA). Os seus sogros, uma irmã e a esposa ocupam-se dos seus cuidados, dado que perdeu toda a mobilidade, precisa de cadeira de rodas e só pode comunicar com os olhos.»

No contexto dos cuidados paliativos, tradicionalmente distinguiu-se entre a assistência que os pacientes oncológicos requerem da que os pacientes com doenças não oncológicas requerem, englobando estes últimos uma espécie de gaveta de alfaiate heterogênea que contempla apoio paliativo com considerações específicas na sua aproximação.

As doenças crônicas avançadas são um grupo de doenças progressivas e incuráveis que se acompanham de uma sintomatologia prolongada e interrelacionada que requer uma abordagem interdisciplinar. Costumam ser mais frequentes em pacientes com mais de 65 anos que apresentam pluripatologias associadas. A sua evolução costuma ser lenta, irregular e imprevisível, apresentando crises ou exacerbações.

O paciente geriátrico constitui um exemplo paradigmático desta situação, já que pode apresentar um cúmulo de doenças crônicas em fases avançadas: insuficiência cardíaca, doença renal crônica avançada (ERCA), doença pulmonar obstrutiva crônica (EPOC), hepatopatia, demência ou acidentes vasculares cerebrais, todas elas apresentando grande incapacidade física. Por outro lado, encontramos-nos com as doenças neurodegenerativas do tipo esclerose lateral amiotrófica (ELA) ou esclerose múltipla (EM).

As doenças não oncológicas costumam abordar-se desde uma aplicação ativa dos meios técnicos e médicos disponíveis, provocando uma elevada incidência de hospitalizações que, por vezes, requerem uma profunda deliberação com o paciente que permita a adequação desses meios; ou seja, do esforço terapêutico. Por isso, a tomada de decisões conjunta (TDC) é complexa e exige uma cuidadosa avaliação que considere as preferências e valores do paciente, assim como a repercussão emocional para a sua família e o meio que o cuida e apoia.

## 17.2. Trajetórias de doença, dificuldades do prognóstico e manipulação da incerteza

---

A maioria dos pacientes que apresentam uma doença crônica falecem por causas não relacionadas com a patologia de base, e, apesar de a sua doença crônica poder contribuir para isso, não é diretamente responsável.<sup>1</sup> Esta consideração é muito importante no contexto dos cuidados paliativos não oncológicos, dado que se cria um mito de difícil manipulação: «A doença crônica, como não se cura, também não mata».

Rever as trajetórias de doença para o final da vida pode ajudar a situar-nos neste complexo cenário prognóstico das doenças não oncológicas de modo a

---

1. Lunney, J. R.; Lynn, J.; Hogan, C. «Profiles of older Medicare decedents». *JAm Geriatr Soc* 2002;50:1108-1112.

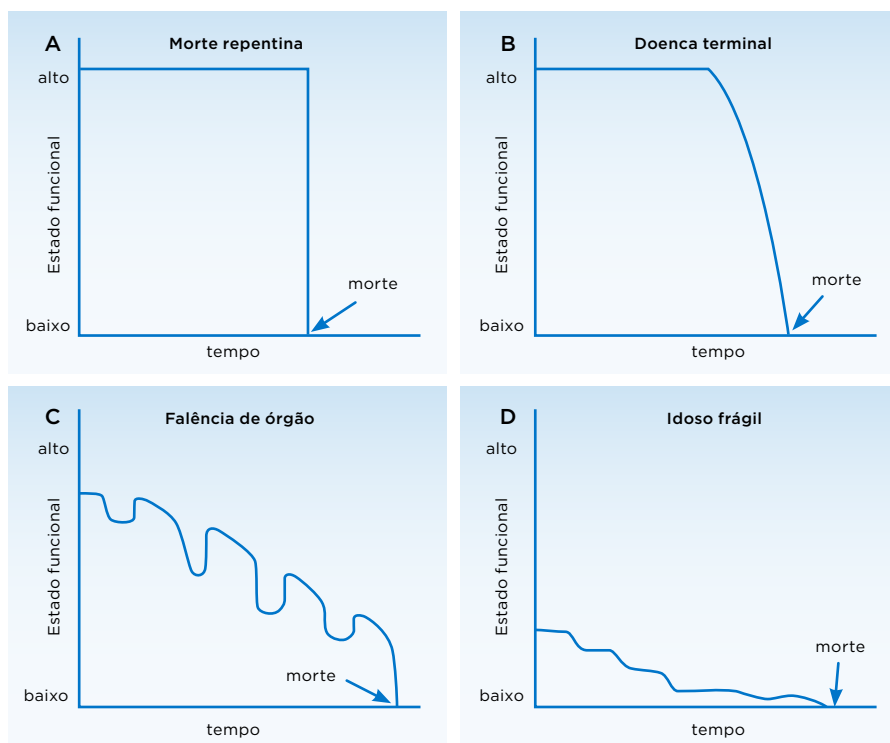
configurar intervenções ajustadas. Descreveram-se quatro trajetórias diferentes da doença<sup>2</sup> (figura 1). A primeira é a morte súbita (figura 1A). Na segunda, depois do diagnóstico de doença terminal dá-se uma preservação da função seguida de um rápido declive nas etapas avançadas da doença (figura 1B): é o padrão correspondente às doenças oncológicas. A terceira trajetória de doença apresenta frequentes episódios agudos que, muitas vezes, necessitam de uma hospitalização, sem chegar a recuperar o estado funcional prévio (figura 1C). O *exitus* pode ocorrer num desses episódios agudos, sendo este o padrão dos pacientes com insuficiência de órgão. A quarta e última trajetória descrita implica uma diminuição gradual da função prévia à morte, e observa-se nos denominados *pacientes idosos frágeis* e nos pacientes com demência (figura 1D). É importante lembrar que estes padrões podem sobrepor-se.

Nos últimos casos (figuras 1C e 1D), o prognóstico costuma ser especialmente delicado de estabelecer, dependendo de múltiplos fatores, e também é mais difícil de prever, pelo menos no que diz respeito ao tempo.

Este cenário imprevisível comporta momentos de grande incerteza. Por um lado, convive-se com uma lenta deterioração relativamente estável. Contudo, por outro lado, não se pode antecipar ou prever quando irá ocorrer uma nova exacerbação ou crise, nem qual será o seu alcance. Estas particularidades fazem com que ajudar a tolerar a incerteza seja um elemento chave na intervenção psicológica. Recordemos que a incerteza costuma ter a experiência de sofrimento como companheira habitual na maior parte dos casos. Esta combinação experiencial tem a sua expressão na clínica através de reações emocionais intensas, como pode ser o medo. Medo de não saber se conseguirá superar a nova hospitalização, medo da fragilidade, medo de defraudar a família e a equipa que tanto lutaram, e também medo dos próprios medos. Com o medo, já sabemos que a chave não está em tentar vencê-lo, mas acolhê-lo. Por isso, uma das funções principais dos psicólogos será facilitar que o paciente e a família identifiquem os medos, os possam expressar, lhes possam dar nome, os possam partilhar com o seu meio e também os possam aceitar. É no difícil caminho da aceitação em que com maiores garantias nos podemos sentir livres do medo e da morte biográfica.

---

2. Lunney, J. R.; Lynn, J.; Foley, D. J. *et al.* «Patterns of functional decline at the end of life». *JAMA* 2003;289:2387-2392.



**Figura 1. Trajetórias de doença e final de vida**

Outras possíveis chaves face à intervenção psicológica específica perante um prognóstico incerto são as seguintes:

- Não esquecer que tudo o que é tecnicamente possível nem sempre é eticamente admissível. É importante que os psicólogos (e todos os elementos da equipa de assistência) não esqueçam que tão importante é a vida como a qualidade de vida (QdV) enquanto valores a considerar. Esta reflexão conjunta facilita as possíveis resistências a indicar num paciente a inclusão no caso de adequação de esforço terapêutico.
- Por isso, é fundamental esforçar-se por criar espaços formais de TDC dentro da equipa de assistência. Nestas reuniões para definir a atitude terapêutica face ao prognóstico, os psicólogos podem e devem exercer o seu trabalho acerca dos «como». Por exemplo, perante um paciente com ELA hospitalizado com claros indicadores clínicos de que não vai poder superar a hospitalização e elevadas probabilidades de falecer no hospital, os psicólogos podem explorar o seu estado emocional atual e as necessidades de informação do paciente e da sua família, para desenhar uma estratégia comunicativa interdisciplinar sobre a progressão de informação prognóstica.
- Fazer uma planificação prática para uma boa morte, se chegar a ser o caso, apoiando emocionalmente o paciente e a família para evitar uma «paralisação»

comunicativa». Sem espaços de encontro formalmente desenhados para a TDC, dificilmente poderemos chegar a acordos clínicos importantes à medida que nos aproximamos das etapas finais.

- Os pacientes com decisões não oncológicas podem ter necessidades psicológicas mais prolongadas, mas semelhantes às das pessoas afetadas com cancro. Insistimos que, ao contrário de outras doenças ameaçadoras, estas doenças costumam perceber-se com menos gravidade, desenvolvendo um historial de sucessivas perdas físicas e funcionais, muitas delas irreversíveis, com o impacto emocional que isso acarreta, às quais o paciente e a sua família terão de ir adaptando-se. Contudo, a perceção de menor gravidade não implica que a experiência de sofrimento associada ao historial de perdas diminua.

Por isso mesmo, para favorecer o trabalho desde uma ótica preventiva recomendamos que, neste contexto, se faça um esforço especial para integrar os psicólogos nos serviços e unidades que atendem estes pacientes. Se o objetivo é facilitar um cuidado de qualidade assistencial de máximos, os psicólogos devem passar de ser um mero consultor a um membro ativo através de um modelo de integração, face ao modelo clássico de interconsulta. Existem exemplos no nosso país de que este modelo é possível, eficaz e, além disso, imitável.<sup>3</sup>

## 17.3. Os psicólogos face à cronicidade e ao final de vida

---

A intervenção psicológica em geral, e dentro do âmbito da cronicidade em particular, deve ser sempre perfilada sob o eixo do vínculo. Desde o modelo de integração e continuidade de cuidados, o paciente crónico é acompanhado pela sua equipa de assistência desde o momento do diagnóstico até ao final da vida. Este contexto gera um clima perfeito para o desenvolvimento de relações de grande intensidade emocional entre o paciente, a família e a equipa, como abordaremos mais adiante.

O apoio preventivo a pacientes crónicos implica a possibilidade de poder intervir desde o diagnóstico, ao longo da evolução da doença, dos tratamentos e das crises ou exacerbações, até às fases finais. Aos psicólogos apresentam-se inúmeras oportunidades para poder facilitar uma morte digna aos pacientes e acompanhá-los no seu processo, como podem ser levar a cabo um historial de valores do paciente que permita respeitar a sua vontade, avaliar a sua competência ao longo do processo, antecipar cenários hipotéticos prováveis, abordar

---

3. García-Llana, H.; Barbero, J.; Olea, T.; Jiménez, C.; Del Peso, G.; Miguel, J. L. «Incorporación de un psicólogo en un servicio de nefrología: criterios y proceso». *Nefrología* 2010;30(3): 297-303.

medos e ajudar a encontrar recursos para os enfrentar, apresentar alternativas viáveis e resolver possíveis conflitos com os familiares.

Considerando o historial da doença que vai experimentando o doente crónico a partir do momento do diagnóstico até às etapas finais, a relação de apoio e contenção emocional dos profissionais desde a compreensão empática atua como ponte ou transição para cada nova etapa, minimizando um possível enquistamento doloroso face à evolução do processo.

Recordemos que o termo *crono* implica um limite, e entende-se em contraposição ao agudo. Além disso, está relacionado com a impossibilidade de cura, mas com a possibilidade de controlo. No trabalho com doentes crónicos, é essencial a consideração das limitações da pessoa e como as compensa, já que isso é basicamente a cronicidade: uma limitação orgânica que se estende ao longo de toda a vida. De facto, a cronicidade não tem porquê ameaçar a sobrevivência, mas na verdade provoca um claro impacto no bem-estar e na qualidade de vida. Se tomarmos a doença renal crónica avançada como paradigma doença crónica, como propõem alguns autores,<sup>4</sup> encontramos um paciente que se vê confrontado com múltiplos estressores que atuam funcionalmente como limitações e que se intensificam ao chegar a fases avançadas da doença (tabela 1).

**Tabela 1. Estressores presentes na doença renal crónica avançada suscetíveis de intervenção psicológica**

|                                                                      |
|----------------------------------------------------------------------|
| Efeitos secundários da diálise: prurido, câibras, dor, náuseas, etc. |
| Adesão a normas nutricionais e restrição hídrica                     |
| Ansiedade e depressão                                                |
| Insónia                                                              |
| Disfunções sexuais                                                   |
| Perda de trabalho                                                    |
| Limitações funcionais e apoio à dependência                          |
| Sobrecarga do cuidador principal                                     |
| Prevenção do luto complicado                                         |
| Esgotamento da equipa de assistência Prevenção do <i>burnout</i>     |

A intervenção psicológica em doenças crónicas avançadas deve basear-se em modelos de potenciação de recursos, mais do que nos obsoletos modelos

4. Cukor, D.; Cohen, S. D.; Peterson, R. A.; Kimmel, P. «Psychosocial aspects of chronic disease. ESRD as a paradigmatic illness». *J Am Soc Nephrol* 2007;18:3042-3055.

orientados para os défices e a psicopatologia.<sup>5</sup> Desde esta perspetiva, propõe-se que a incidência de problemas psicológicos em pessoas com problemas crónicos de saúde se pode focar como uma balança: num dos pratos encontram-se os fatores de risco (não aceitação da doença, não adesão aos tratamentos, falta de apoio social recebido, etc.), e no outro, os fatores de proteção (capacidade para expressar emoções, comunicação assertiva, autocuidados, etc.). Ou seja, temos de tentar potenciar os fatores de proteção face aos prováveis fatores de risco para contrabalançar a balança e conseguir o máximo bem-estar.<sup>6,7</sup>

Pensemos um pouco num doente crónico que se encontra em programa de hemodiálise crónica, diabético e com uma cardiopatia isquémica. Sem nos atrevermos muito, podemos pensar que, além disso, será acompanhado por um transtorno bipolar de longa evolução. Este cenário é muito mais frequente do que podemos imaginar, dado que a cronicidade costuma ser acompanhada habitualmente por uma pluripatologia.

A co-morbilidade de que padece o paciente não o afeta só fisicamente, mas também a integridade da sua pessoa e a das pessoas chegadas, exigindo uma intervenção psicológica específica especialmente nos estádios finais da doença. Por este motivo, o trabalho dos psicólogos deve redimensionar-se como acompanhamento, apoio e presença com a unidade de cuidados ao paciente e à sua família, dado que o caminho terapêutico no final da vida tem um sentido de processo e não tanto de resultados. Como propõe Barbero,<sup>8</sup> todo o profissional da ajuda que intervém com pacientes crónicos, também os psicólogos, deverá questionar-se determinadas realidades inegáveis para poder acompanhar desde a honestidade: os seus afetos, as suas dependências e a sua própria história de perdas. Só a partir deste questionário profundo e reflexivo poderemos intervir sem projetar desde os nossos próprios medos, preconceitos ou inseguranças.<sup>9</sup>

- 
5. Albee, G. W. «A competency model to replace the defect model». Em: Gibbs, M. S.; Lachenmeyer, J. R.; Sigal, J. (ed.). *Community psychology*. Nova Iorque: Gardner Press, 1980, pág. 213-238.
  6. Arranz, P.; Costa, M.; Bayés, R.; Cancio, H.; Magallón, M.; Hernández-Navarro, F. *El apoyo emocional en hemofilia*. Madrid: Real Fundación Victoria Eugenia, 1996.
  7. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. «Sufrimiento y final de la vida». *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2007, pág. 15-32.
  8. Barbero, J. «Sida, exclusión e intervención psicosocial. Perspectiva teórica». Em: Rubio, M. J.; Montero, S. (coord.). *La exclusión social. Teoría y práctica de la intervención*. Madrid: CCS, 2002, pág. 129-149.
  9. Barbero, J.; Coca, C. «El burnout. El síndrome de estar quemado en la atención al anciano». Em: Bermejo, J. C.; Muñoz, C. (coord.). *Manual para la humanización de los gerocultores*. Madrid: Centro de Humanización de la Salud / Cáritas, 2007, pág. 425-470.

## 17.4. Ferramentas para o planeamento antecipado de cuidados: tomada de decisões partilhada, adequação do esforço terapêutico e elaboração de instruções prévias

---

Os grandes avanços médicos alcançados nas últimas décadas propõem um cenário desconhecido até há relativamente pouco tempo. Antes, a uma pessoa que padecesse de uma doença neurodegenerativa só lhe restava esperar que a doença progredisse até à etapa final de forma natural, por não contar com demasiados meios técnicos para o seu controlo. Atualmente, através da aplicação da ventilação médica, entre outros tratamentos, estes pacientes podem prolongar a sua sobrevivência. Da mesma forma, uma pessoa com demência avançada costumava falecer por causa de alguma infeção intratável ou por a sua capacidade de deglutição ficar impossibilitada. Hoje em dia, não só são tratáveis a maior parte das infeções, como também se pode prolongar a vida através da aplicação de uma sonda nasogástrica. Para citar outro exemplo, as pessoas que padeciam de insuficiência cardíaca crónica apresentavam maiores dificuldades para o seu diagnóstico e costumavam falecer de morte súbita. Atualmente, o diagnóstico precoce e outras medidas permitiram reduzir a percentagem de pacientes que falecem por esta causa para menos de 50%.<sup>10</sup>

As possibilidades de intervenção ampliam-se cada vez mais, permitindo prolongar a sobrevivência, apesar de isso afetar em maior ou menos medida a QdV e complicate ainda mais o cenário atual de TDC. Não esqueçamos que, na busca da «objetivação» da QdV do paciente, as primeiras escalas avaliavam-na externamente (por exemplo, o índice de Karnofsky),<sup>11</sup> e que estas avaliações nem sempre coincidiam com o ponto de vista do paciente. Só posteriormente se começou a considerar que a única pessoa capaz de avaliar a sua QdV é o próprio paciente.

Da mesma forma, só o paciente pode expressar as suas preferências e valores, orientando e delimitando as intervenções médicas, com a única condição de que a sua vontade expressa não seja formalmente contraindicada na sua situação clínica. Ou seja, não se trata nem de impor, nem de perder o ponto de vista profissional, mas de o articular desde o respeito pela vontade do paciente que toma decisões para e por si mesmo, mesmo que não coincidam com as desejadas pelos seus familiares, representantes ou profissionais. No cenário

---

10. Navarro Sanz, R.; Botella Trelis, J. J.; Espinar Cid, M. V. «Medicina paliativa en enfermedades avanzadas de órgano vital». Em: Gómez Sancho, M. *Avances en cuidados paliativos*. Las Palmas de Gran Canaria: Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitario, 2003, pág. 387-403.

11. Karnofsky, D. A.; Abelman, W. H.; Graver, L. F.; Burchenal, J. H. «The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinom». *Cancer* 1948;1(4):634-656.

médico atual, os profissionais têm a obrigação de respeitar a vontade dos pacientes, e isso implica estabelecer uma relação deliberativa.<sup>12</sup>

Dada a complexidade que apresenta em inúmeras ocasiões o processo das doenças crônicas avançadas, não é lícito adiar a expressão da vontade que facilite a TDC para quando o paciente estiver hospitalizado com uma possível complicação terminal, mas é necessária a sua participação desde os primeiros momentos e ao longo de toda a evolução da doença. Por isso, o planeamento antecipado de decisões e de cuidados constitui um processo fundamental nestes pacientes que na clínica se pode traduzir numa proposta de elaboração de instruções prévias (IP). As IP não são nem devem considerar-se um mero formulário legal, mas um instrumento de claro valor psicoterapêutico resultado da soma de vários fatores: paciente com doença grave, relação clínica deliberativa e processo de reflexão pessoal, familiar e profissional com o paciente que o leva deixar um registo expresso dos seus desejos e escolhas pessoais acerca do tratamento da sua doença.<sup>13</sup> As IP potenciam a autonomia moral do paciente, facilitam a TDC quando o paciente for incapaz de o fazer e aliviam os familiares quando o tiverem de fazer por representação, proporcionando serenidade e sentimento de respeito para com os desejos explícitos.<sup>14</sup> Porém, a sua aplicação em determinados âmbitos foi obstaculizada pela falta de uma relação deliberativa com os pacientes, fracas habilidades de comunicação para levá-las a cabo, pouca preparação de alguns profissionais para abordar temas delicados e escassa reflexão ética sobre atuações de rotina. Convém recordar, mais uma vez, que o documento de IP é apenas uma ferramenta deste processo de TDC, e confundi-los pode conduzir a decisões imprudentes.<sup>15</sup> O próprio processo de TDC sobre tratamentos e cuidados é um processo constante, cambiante e muito mais amplo. Para isso, tenta-se antecipar as situações que provavelmente ocorrerão e que, sem a reflexão conjunta, pausada e prudente, podem conduzir a que a angústia e a pressão impulsionem a uma decisão errada.

Apesar de dificuldades como a falta de tempo, a pressão da assistência e as resistências à mudança, como médicos responsáveis, como enfermeiras ou como psicólogos, podemos e devemos ser a garantia do direito dos pacientes a exercer a sua autonomia moral. Superar estas barreiras permite uma TDC em equipa, desde o enriquecimento e a aprendizagem constantes, facilitando o bem-estar do paciente e da família, assim como a satisfação nos profissionais.

---

12. Gracia, D. «La deliberación moral: el método de la ética clínica». *Med Clin* 2001;117(1):16-17.

13. Barbero, J.; Díaz, L.; Coca, C.; Del Rincón, C.; López-Fando, T. «Las instrucciones previas en funcionamiento: una herramienta legal con valor psicoterapéutico». *Psicooncología* 2008;5(1): 117-127.

14. Barbero, J.; Coca, C. «Bioética al final de la vida. Documentos de instrucciones previas». Em: Murillo, M. (ed.). *Cuidados continuos en oncología radioterápica*. Madrid: Grupo CONTINU-OR / Medical Practice Group, 2007, pág. 521-547.

15. Gracia, D. «Conceptos generales». Seminario *Presentación de la guía de ética «Planificación anticipada de la asistencia médica. Historia de valores, instrucciones previas, decisiones de representación»*. A Coruña, 7 de maio de 2012.

Neste sentido, resta ressaltar que a cronicidade avançada, as deficiências físicas ou funcionais, não são sinónimos de perda de capacidade para a TDC. Nenhuma destas condições pode considerar-se como equiparável à diminuição moral. Por exemplo, um paciente com insuficiência renal crónica avançada e incapacidade intelectual pode não ser capaz de tomar certas decisões (inclusão ou não num programa de hemodiálise), mas sim outras (escolher o turno de diálise que irá frequentar, as atividades de distração durante as sessões, etc.) que devem ser respeitadas e promovidas pelo seu meio.<sup>16</sup> A capacidade é uma realidade dinâmica que deve ser avaliada não apenas em função das características do sujeito, mas também em relação à gravidade das consequências da decisão.

## 17.5. Paciente, equipa e família: intensidade dos vínculos

Por todas as características referidas anteriormente, é habitual que os profissionais desenvolvam um vínculo especial, prolongado pela cronicidade, e intenso pelas múltiplas situações que se vão partilhando, com o paciente e os seus familiares ao longo do processo. Momentos de diagnóstico, de estabilização, de tratamentos, de crises ou exacerbações antes do desenlace final, são momentos de elevado impacto emocional e desgaste prolongado onde os profissionais acolhem dando apoio e constituem um amortecedor perante as más notícias ou os requisitos das alterações da situação.

Essas situações requerem uma relação com a equipa de assistência sólida e baseada em elementos-chave, como a confiança, o respeito dos valores, o apoio emocional e o não abandono. Se a isso juntarmos a presença compassiva e compreensiva, a cumplicidade e a incondicionalidade, entre outros, estamos a situar-nos num quadro de «excelência profissional vincular». Entendemos que só a partir do trabalho interdisciplinar em equipa podem reunir-se estas condições sem cair no esgotamento emocional dos profissionais envolvidos.

As doenças crónicas avançadas destinadas à situação de terminalidade podem considerar-se de afetação sistémica não apenas a nível físico, mas também a nível familiar e assistencial. Assim como as doenças sistémicas afetam os vários sistemas do organismo, o seu efeito atinge também os diferentes integrantes do cenário assistencial: paciente, família e profissionais. O paciente deve enfrentar vários cenários de vulnerabilidade que podem propiciar o despertar de múltiplos temores; a família, por sua vez, deve resistir e continuar na cuidar em condições de elevado envolvimento emocional que podem exigir vários anos de cuidados e desencadear uma sobrecarga familiar importante,

---

16. García-Llana, H.; Barbero, J.; Celadilla, O.; Trocoli, F.; Selgas, R. «Discapacidad intelectual y hemodiálisis: ¿exclusión u oportunidad?». *Revista Española de Enfermería Nefrológica* 2010; 14(1):53-55.

e mesmo insuportável, em alguns momentos. Concluindo, o paciente e a sua família atravessam um caminho de incerteza e sofrimento que os profissionais podem diminuir, amortecer ou paliar. Tudo isso implica que os profissionais que os assistem devem contar com os recursos pessoais e profissionais que, desde a atuação conjunta em equipa, lhes permitam um desempenho de qualidade. Portanto, convém propiciar a abordagem conjunta e partilhada das situações de maior impacto emocional. Lamentavelmente, alguns bem-intencionados profissionais não conseguem resistir, nem tiveram formação em estratégias que permitem suportar o impacto emocional, e a literatura regista essa situação como a conhecida síndrome de *burnout*<sup>17</sup> (síndrome de desgaste profissional) e a fadiga por compaixão.<sup>18</sup>

O *burnout* (conceito ampliado no capítulo 18.2 deste manual) foi descrito há mais de trinta anos nos profissionais de assistência. Caracteriza-se por uma elevada exposição a situações de grande envolvimento emocional, provocando esgotamento físico, mental e emocional que gera um grande mal-estar a quem o padece e que o conduz a abandonar os seus objetivos profissionais, afetando também a vida pessoal. Posteriormente, Figley<sup>19</sup> definiu a fadiga por compaixão, também chamada de *desgaste por empatia*. Esta semelhança de conceitos é facilmente compreensível se considerarmos que a compaixão implica umas emoções e sentimentos de profunda empatia face ao sofrimento do próximo, ainda mais quando os profissionais experimentam incapacidade de poder atuar para paliá-lo apesar de ser esse o seu desejo. A empatia e a verdadeira compaixão sustentam e nutrem o nosso trabalho diário, dado que sem elas se transformaria num mero trabalho técnico-instrumental carente de sentido.

Não há dúvida que o «cuidar-se para cuidar o vínculo» constitui um desafio difícil de enfrentar atualmente, dado que nos encontramos com inúmeras barreiras, como a pressão assistencial, a falta de tempo, as resistências à mudança, as atuações rotineiras irreflexivas, profissionais insuficientes nas equipas e, até mesmo, ausência de alguns membros relevantes para a sua constituição (como é o caso dos psicólogos ou assistentes sociais). Apesar disso, são muitos mais os profissionais de saúde que desenvolveram forças profissionais e pessoais que lhes permitem superar os impedimentos que podem encontrar para realizar um trabalho impecável, não só do ponto de vista técnico, mas também do ponto de vista relacional e humano. Estes profissionais enfrentam as adversidades desde o enriquecimento experiencial, aumentando — em vez de esgotando — os seus recursos e conseguindo uma satisfação com as suas atuações diárias que reforça a sua coerência interna.

---

17. Maslach, C.; Schaufeli, W. B.; Leiter, M. «Job burnout». *Ann Rev Psicol* 2001;59:379-422.

18. Rothschild, B. *Ayuda para el profesional de la ayuda. Psicofisiología de la fatiga por compasión y del trauma vicario*. Bilbao: Desclée de Brouwer, 2009.

19. Figley, C. R. *Compassion fatigue: Coping with secondary traumatic stress disorder in those who treat the traumatized*. Nova Iorque: Brunner Mazel, 1995.

## 17.6. Última reflexão

---

Ao longo das secções anteriores tentámos chamar a atenção para as principais diferenças, assim como para as semelhanças, que pode apresentar a assistência paliativa nos pacientes não oncológicos, para os seus familiares e relativamente à equipa de profissionais, em comparação com os pacientes oncológicos.

Pelas características referidas, a intervenção deve ser interdisciplinar, e os psicólogos não só devem incorporar-se ativamente na equipa de assistência, mas também devem promover e impulsionar atuações conjuntas que permitam acompanhar, ao longo de todo o processo, até chegar inexoravelmente a uma situação de terminalidade, com o impacto emocional que isso implica para o paciente, a sua família e o pessoal de assistência.

Conforme já se sublinhou, a TDC é complexa e requer uma abordagem formal que facilite o planeamento das intervenções terapêuticas através de um modelo de integração e continuidade de cuidados. Desde esta abordagem, proporciona-se ao paciente crónico e aos seus familiares o acompanhamento até ao final da vida, minimizando o impacto emocional nos profissionais envolvidos.

Os modelos tradicionais nessas situações apresentam dificuldades para atingir objetivos de qualidade de assistência eficazes. Limitar as intervenções a consultas intercalares (geralmente tardias) perante o aparecimento de conflitos entre os elementos do cenário de assistência pode considerar-se, além de pouco eficaz, simplesmente inaceitável.

Requer-se uma intervenção integrada e preventiva (entendida como antecipatória das situações que provavelmente ocorrerão e se deverão enfrentar), que identifique e potencie os recursos disponíveis para paliar o sofrimento e maximizar o bem-estar e o conforto do paciente e dos seus familiares, assim como a satisfação de todos os integrantes da equipa.

# Equipa de cuidados paliativos e *burnout*

**Marina Martínez García**

**Carlos Centeno Cortés**

## 18.1. Trabalho de equipa em cuidados paliativos

### 18.1.1. Descrição do tema: por que faz falta uma equipa para os cuidados paliativos

Uma equipa é um grupo de pessoas com um objetivo comum que trabalham com uma metodologia semelhante. O trabalho em equipa é uma característica essencial dos cuidados paliativos e constitui um dos seus fundamentos.

Dada a multidimensionalidade e complexidade dos problemas da situação terminal, é preciso uma equipa em que todos trabalhem com o objetivo comum do alívio do paciente, conforme os diferentes conhecimentos e habilidades que representa a sua profissão.

A participação de vários profissionais proporciona a complementaridade das suas visões face a um mesmo problema e permite uma maior aproximação à realidade do que uma visão unidimensional.

Outro dos motivos para trabalhar em equipa é a colaboração que os membros da equipa mantêm entre si. O final da vida constitui uma situação muito intensa emocionalmente que pode chegar a ser esgotante. A equipa de cuidados paliativos também faz de suporte da própria equipa e de cada um dos seus membros, já que, entre outras funções, permite partilhar cargas, libertar tensões, oferecer apoio e detetar o superenvolvimento.

### 18.1.2. Revisão da experiência e evidência relevante: como são as equipas de cuidados paliativos. A equipa interdisciplinar

Hoje em dia fala-se muito de trabalho em equipa, mas a reunião de um grupo de pessoas com um objetivo comum nem sempre produz os resultados do trabalho em equipa. A chave está em como conseguir um trabalho em equipa

eficaz. Para isso, é preciso distinguir entre equipas multidisciplinares e interdisciplinares.

Uma equipa **multidisciplinar** consiste num grupo de profissionais com competências diferenciadas que procuram um objetivo comum ou pretendem dar solução a um problema a partir de um conjunto de disciplinas sucessivas ou isoladas. Isto implicaria trabalhar individualmente na companhia de outros profissionais, de modo que as aptidões e disciplinas aflorariam, mas sem se relacionarem eficazmente.

Por **interdisciplinar** entende-se uma equipa em que existe interação e inter-relação dos seus profissionais, com o objetivo de abordar múltiplas dimensões do indivíduo. Uma equipa interdisciplinar requer exercer uma série de capacidades essenciais do trabalho em equipa, como dar e receber *feedback*, saber adaptar-se e gerir bem o tempo tirando o máximo partido de cada elemento. Escuta, colaboração e otimismo são atitudes essenciais deste trabalho em equipa interdisciplinar.

Em cuidados paliativos, encontramos-nos perante situações em que existe um grande compromisso biográfico ou vital que requer um nível de resposta superior à soma das contribuições dos diferentes membros da equipa.

A composição de uma equipa interdisciplinar especializada em cuidados paliativos é determinada pelas necessidades do paciente e a disponibilidade de recursos. O ideal é que não sejam equipas demasiado grandes, mas que sejam o mais completas possível. Idealmente, uma equipa básica seria composta pelo menos por um médico, uma enfermeira, um psicólogo e um assistente social.

A interdisciplinaridade em cuidados paliativos e a própria natureza da situação a abordar faz com que os papéis dos vários profissionais não sejam tão nítidos como noutras equipas de cuidados de saúde. Costumam estar esfumados, e até mesmo sobrepostos, em muitos aspetos. Isto é bom, mas exige uma certa flexibilidade e adaptação por parte de cada profissional para evitar conflitos de competências.

Mas a equipa interdisciplinar é necessária não apenas pela necessidade de diversos profissionais, mas para cuidar melhor também se precisa do concurso de vários, precisamente porque são pessoas diferentes. Numa equipa, cada um é diferente do outro. Uns contribuem com uma forma melhor de cuidar, outros analisam melhor e outros se calhar resolvem ou executam de um modo mais adequado.

Concluindo, para poder trabalhar em cuidados paliativos faz falta uma equipa interdisciplinar, mas como se põe isso em prática?

### **18.1.3. Como pôr em prática o trabalho de equipa**

Para pensar na forma de pôr em prática este trabalho de equipa em cuidados paliativos, temos de partir de umas premissas básicas.

## **Premissas básicas**

- É necessária uma equipa para conseguir o controlo sintomático em cuidados paliativos e para desenvolver um apoio integral.
- A comunicação e a colaboração são aspetos-chave de qualquer equipa interdisciplinar.
- Para que uma equipa funcione bem, é necessário diálogo e flexibilidade, compreensão e confiança nos outros, atitude de escuta e muito respeito por todos.
- Favorecer o trabalho em equipa é fundamental como medida de qualidade de apoio ao doente, mas também como prevenção do desgaste que os profissionais podem sofrer.
- A sobrecarga emocional do trabalho em cuidados paliativos pode ser elevada, e acrescentar as dificuldades do trabalho em equipa pode ser um desafio difícil.
- A equipa pode ser uma das maiores fontes de apoio dos profissionais de cuidados paliativos.
- É preciso ter em conta todos os membros da equipa como válidos.

Partindo destas premissas, para trabalhar em equipa em cuidados paliativos devíamos propor uma série de objetivos gerais.

## **Objetivos gerais**

- Promover uma atitude de trabalho em equipa interdisciplinar.
- Definir uma estratégia global para a equipa.
- Estabelecer uma liderança capaz de promover diferentes objetivos terapêuticos num bom clima de trabalho.
- Definir a metodologia de trabalho em que domine uma boa comunicação, colaboração e coordenação.
- Estabelecer uma distribuição de tarefas adequada e consensual.
- Fomentar uma ótima coordenação entre os diferentes membros da equipa.
- Desenvolver formas de regulação de conflitos.
- Fomentar uma adequada gestão do tempo.

Estes objetivos podem concretizar-se noutros mais específicos:

## **Objetivos específicos**

- Definir um organigrama dentro da equipa.
- Fomentar reuniões clínicas periódicas para estabelecer e avaliar o plano terapêutico de cada paciente.
- Formar a equipa em habilidades específicas básicas para o desenvolvimento da tarefa (habilidades de comunicação, formação em assertividade, etc.).

- Desenhar cronogramas que permitam levar a cabo uma adequada gestão do tempo, estabelecendo tempos e espaços para o trabalho em equipa (reuniões, sessões, formação, etc.).
- Elaborar protocolos de intervenção que ajudem na tomada de decisões.

## Aspetos básicos

Para atingir estes objetivos e pôr em prática o trabalho em equipa, é preciso ter em conta uma série de aspetos fundamentais:

### a) Atitude

É necessário conseguir, em primeiro lugar, uma atitude adequada para trabalhar em equipa. Para isso, é preciso abrir-se a outras perspetivas através da **escuta recetiva e ativa** que pretenda entender o ponto de vista dos outros e promover um diálogo construtivo. Também ajuda, e é especialmente importante em cuidados paliativos, o **otimismo**. Tentar ver as coisas desde o seu aspeto mais favorável é útil, ao mesmo tempo que permite desenvolver a capacidade de adaptação dos membros da equipa.

Além disso, a **colaboração ou disposição para o trabalho** para alcançar um objetivo comum, ao mesmo tempo que somos capazes de partilhar sucessos e fracassos desde o respeito, faz parte de uma atitude adequada para trabalhar em equipa.

### b) Aspetos de organização

Para pôr em prática o trabalho de equipa em cuidados paliativos precisamos de contar com uma equipa interdisciplinar completa, com **formação** específica e uma **estrutura física**. Quando se contar com isso, será possível estabelecer uma **estratégia global** para a equipa que permita trabalhar para atingir os objetivos.

### c) Liderança

É necessário estabelecer uma liderança clara. A liderança participativa exerce-se quando se favorece a aprendizagem e a participação, ajudando a manter a **motivação** dos membros da equipa. A liderança da equipa de cuidados paliativos requer qualidades que fomentem o **consenso e a coordenação**, mais do que a autoridade. O líder de uma equipa deve marcar o passo a curto e médio prazo propondo uma série de perguntas: Como trabalhamos? Como gostamos de trabalhar? Estamos a trabalhar bem? As **funções** do líder dos paliativos deveriam incluir, pelo menos, as seguintes:

- Definir, juntamente com o resto, uma estratégia global para a equipa.
- Moderar as reuniões interdisciplinares.
- Distribuir funções pelos membros (docência, investigação, registo, documentação, avaliação, sessões, programa de luto, etc.).
- Distribuir e equilibrar cargas de trabalho clínico.
- Atender às necessidades de todo tipo da equipa como tal.

- Fomentar a coesão na equipa.
- Potenciar cada membro para que se centre na sua área própria de interesse, aumentando assim os conhecimentos e habilidades nos paliativos.
- Fomentar o autocuidado de todos, atendendo a aspetos de descanso e desgaste emocional ou profissional.
- Agir como gestor e catalisador de conflitos interpessoais, administrativos e com outras equipas.
- Ser o responsável pelas relações com a direção do centro de trabalho.
- Assegurar que se documenta adequadamente o trabalho clínico.

#### **d) Reuniões**

Levar a cabo reuniões de equipa periódicas com diferentes objetivos. As reuniões de trabalho constituem um dos distintivos do trabalho de equipa em cuidados paliativos, e podem ser de tipos muito diversos, entre os quais:

- **Reuniões clínicas**, cujo objetivo é analisar os vários pacientes estabelecendo um plano terapêutico para cada um deles, com uns objetivos claros, examinando a sua evolução e unificando critérios de avaliação.
- **Reuniões de formação**. Nas equipas, costuma ser útil realizar sessões de formação periódicas nas quais todos podem participar e onde se tratam temas de interesse para a equipa (sessões bibliográficas, reuniões com outras equipas de cuidados paliativos da zona, etc.).
- **Reuniões estratégicas**, para rever aspetos de organização da equipa, nas quais os vários membros possam participar e fazer as suas próprias avaliações e contribuições.
- **Supervisões externas**. Algumas equipas podem ter a oportunidade de beneficiar com a presença de um membro alheio à equipa que, periodicamente (quinzenal ou mensal), lidere reuniões para supervisionar casos que, pela sua complexidade emocional ou por constituírem situações de grande impacto, possam afetar os profissionais.

#### **e) Habilidades básicas para o trabalho em equipa:**

- Em primeiro lugar, é preciso ter motivação para trabalhar em equipa. É importante identificar-se com o objetivo, que neste caso é proporcionar um apoio integral ao paciente e aos seus familiares.
- É necessário ter **formação** para a tarefa que vamos desempenhar conforme a nossa especialidade e o que se espera de nós na equipa.
- Também é necessária a formação noutros aspetos, como os relativos à organização (aprender a planificar, a avaliar, a coordenar-se com os outros, etc.), às habilidades de comunicação e de relação, assim como às habilidades para resolver conflitos ou para tomar decisões em equipa.
- Além disso, é básica a habilidade para avaliar as dinâmicas que se produzem na equipa.

Para poder levar a cabo uns cuidados paliativos de qualidade, temos de aprender a trabalhar numa equipa interdisciplinar, e para isso é crucial conhecer a própria atitude e a do resto dos membros, assim como as diferentes dinâmicas individuais e de grupo.

## 18.2. O *burnout* (síndrome de desgaste profissional) no trabalho em cuidados paliativos

### 18.2.1. Descrição do tema

---

O termo *burnout* foi muito controverso, criticado e estudado ao longo das últimas décadas, devido, entre outras coisas, às dificuldades em encontrar uma definição exaustiva exclusiva da síndrome aceite pelos investigadores neste campo.

Maslach e Jackson definiram-no, desde uma perspetiva psicossocial, como uma síndrome de esgotamento emocional, despersonalização e reduzida realização pessoal, que pode desenvolver-se em pessoas que desempenham a sua atividade trabalhando com pessoas

O **esgotamento emocional** faz referência ao esgotamento dos recursos emocionais da pessoa, assim como ao sentimento de que não podemos dar mais de nós a nível afetivo. Nos profissionais de saúde, uma forma de aliviar essa carga emocional é reduzir o contacto com os pacientes ao mínimo indispensável para levar a cabo o seu trabalho. Esta atitude conduz à dimensão de **despersonalização**, uma resposta, quase sempre despercebida, que leva ao aparecimento de sentimentos e atitudes negativas e cínicas para com as pessoas com quem se trabalha.

Essa despersonalização, juntamente com o esgotamento emocional, costuma desembocar num **sentimento de reduzida realização pessoal** que faz com que o profissional tenda a avaliar-se a si mesmo negativamente. Assim, o profissional experimenta o sentimento de não estar a realizar adequadamente o seu trabalho e uma sensação de fracasso que o leva ao desgaste profissional.

### 18.2.2. Revisão da experiência e evidência relevante

---

O trabalho com a doença avançada, com o sofrimento e com a morte foi sempre considerado como potencialmente stressante. Atender os doentes envolve uma grande quantidade de aspetos emocionais. Trata-se de um momento difícil e de sofrimento evidente no paciente e na sua família, mas também na equipa. Além disso, a própria complexidade do cuidado terminal, que procura um apoio global à pessoa e ao seu ambiente, assim como a necessidade de

trabalhar em equipa, podem ser fatores que influenciam o aparecimento da síndrome de esgotamento profissional em cuidados paliativos.

Os estudos sobre este tema concluem que os profissionais que trabalham em serviços orientados para a cura atendendo pacientes terminais desenvolvem importantes índices de *burnout*. Contudo, os profissionais integrados em equipas de cuidados paliativos sentem níveis de ansiedade e depressão semelhantes aos de outros profissionais, mas índices inferiores de *burnout*. Apesar disso, constitui uma síndrome que, pelas suas consequências devastadoras no profissional e nos pacientes, convém ter em conta e avaliar.

Recentemente falou-se de outros conceitos relacionados com a síndrome de *burnout* que não iremos desenvolver aqui, apesar de valer a pena referi-los antes de passar a descrever os fatores desencadeantes e protetores de *burnout* e a forma de o avaliar.

A **fadiga por compaixão** surge do sentimento de profunda empatia ou pena por aquela pessoa que sofre, acompanhado por um desejo de lhe aliviar a dor e resolver os seus problemas. Isto leva o profissional a estar esgotado de tanta compaixão e de tanto criar empatia com o sofrimento dos doentes, desenvolvendo a referida fadiga por compaixão.

Provavelmente, *burnout* e fadiga por compaixão fazem parte do puzzle da complexidade emocional que enfrentam os profissionais. Nos últimos anos, tentou-se desviar o foco da investigação sobre o *burnout* para um paradigma de saúde no enfrentamento do stress, o que desenvolveu toda a teoria sobre a resiliência.

A **resiliência** constitui uma capacidade universal que permite prevenir, minimizar ou superar os efeitos nocivos da adversidade. Uma pessoa resiliente, assim como uma equipa resiliente, irá enfrentar o stress mediante estratégias que permitam diminuir a vulnerabilidade face à adversidade, melhorar o bem-estar e os resultados de cuidado, promovendo, entre outros fatores, a autoconfiança, a competência social e a sensação de domínio.

### **a) Fatores desencadeantes**

Existem diferentes fatores que podem predispor ou desencadear o *burnout*. Alguns, de tipo organizacional e individual, são comuns a outras profissões e especialidades (sobrecarga de trabalho ou problemas institucionais, entre outros), mas vamos analisar aqui os fatores que são específicos dos cuidados paliativos:

- Trabalhar com doenças avançadas. A exposição ao sofrimento e ao final da vida constitui um fator desencadeante importante.
- A especificidade do recurso e o facto de os cuidados paliativos serem um modelo de assistência relativamente recente.
- Trabalhar em equipa por vezes pode ser complicado. Mas, por outro lado, não contar com uma equipa de cuidados paliativos constitui uma fonte importante de tensão.

- Falta de habilidades específicas e falta de formação para desempenhar a tarefa. Por exemplo, não possuir habilidades básicas de comunicação ou de ajuda.

#### **b) Fatores de proteção ou fontes de apoio**

- Maior satisfação laboral, precisamente pelo contacto com os pacientes, pela possibilidade de proporcionar uma abordagem integral e pelo próprio estilo de trabalho em cuidados paliativos.
- Formação adequada: os profissionais de cuidados paliativos, em comparação com o resto dos profissionais de saúde, referem menos stress por aspetos derivados da comunicação em situações difíceis com os pacientes e os seus familiares. Isto parece estar relacionado com o modo de cultivar, nas equipas de cuidados paliativos, as habilidades de comunicação, a manipulação de situações difíceis e o treino em *counselling*.
- Como já vimos, a equipa pode atuar como protetor e apoio dos próprios membros da equipa.

#### **c) Avaliação**

Existem vários instrumentos de avaliação para medir a síndrome de *burnout* nos profissionais de saúde. O mais amplamente utilizado é o MBI (Maslach Burnout Inventory), desenvolvido por Maslach e Jackson e que, na versão atual, consta de 22 itens em forma de afirmações acerca dos sentimentos e atitudes do profissional relativamente ao seu trabalho e aos pacientes.

Recentemente verificou-se que uma única pergunta, «Sente-se esgotado ou esgotada?», constitui um bom instrumento de rastreio para detetar o *burnout*.

### **18.2.3. Abordagem terapêutica: como prevenir e intervir aos primeiros sinais de *burnout***

Para abordar a forma de prevenir e intervir no desgaste do profissional, partiremos de umas premissas básicas e de uns objetivos terapêuticos.

#### **Premissas básicas**

- O *burnout* é um processo ao qual se chega por uma série de circunstâncias laborais mediadas pelas características pessoais do sujeito, mas trata-se de uma síndrome que se pode prevenir.
- Caso apareça, é possível intervir a nível terapêutico nos fatores de desencadeantes, mas também no próprio sujeito.
- Saber em que consiste e que pode aparecer, assim como estar alerta para o seu possível aparecimento, constituem por si só formas de proteção face ao *burnout*.

## Objetivos terapêuticos

- Prevenir o *burnout* através da informação e do controlo dos fatores desencadeantes.
- Intervir precocemente face aos primeiros sinais de aparecimento da síndrome.
- Promover a resiliência pessoal e da equipa.

## Intervenções recomendadas

A seguir propõem-se uma série de intervenções que podem ajudar a prevenir o *burnout*:

- Fomentar o trabalho em equipa. Depois de ver que o trabalho em equipa pode ser um fator de proteção, é importante que se fomente uma boa relação entre os colegas, formando-os no funcionamento de equipas e potenciando uma maior comunicação com os colegas.
- Promover uma formação adequada e uma formação em habilidades específicas:
  - Facilitar e fomentar atividades de formação contínua entre os profissionais.
  - Dar formação em técnicas de resolução de problemas.
  - Dar formação em habilidades de comunicação (assertividade, como transmitir más notícias, etc.).
- Trabalhar o autoconhecimento e a autoconsciência com o objetivo de prevenir e detetar os sinais que anunciam o aparecimento da síndrome:
  - Admitir e reconhecer os próprios limites na nossa profissão.
  - Favorecer atividades que ajudem o autoconhecimento dos profissionais.
  - Promover sentimentos de autocontrolo.
  - Fazer pausas para a reflexão.
  - Aprender a marcar os limites entre o trabalho e a vida pessoal.
  - Fomentar a expressão emocional: anotar situações complicadas ou importantes para partilhá-las com a equipa.
  - Praticar a assertividade.
- Fomentar o autocuidado.
  - Autocuidado no trabalho:
    - > Tentar trabalhar melhor em vez de mais.
    - > Conceder-se pequenas recompensas ao terminar a tarefa.
    - > Ter «tempos fora» (dedicar alguns minutos para ligar a um familiar, por exemplo).
    - > Fazer pequenas pausas entre pacientes.
    - > Fazer pausas frequentes.
    - > Brincar com os colegas.

- Autocuidado fora do trabalho. Tentar aproveitar qualquer momento para:
  - > Praticar meditação e *mindfulness* (consciência plena).
  - > Praticar a escrita reflexiva.
  - > Procurar diferentes passatempos: lazer, arte, leitura, etc.
  - > Promover o bem-estar físico através de um estilo de vida saudável, exercício físico, alimentação, etc.
  - > Descansar.
- Promover a resiliência do profissional:
  - Estabelecer redes de apoio social «nutritivas» ou «enriquecedoras».
  - Manter emoções positivas e mostrar sentido de humor.
  - Desenvolver *insight* emocional.
  - Tornar-se mais reflexivo.
  - Fazer intervenções centradas na busca de significado: fomentar a autoconsciência pode ajudar a identificar o que valorizamos e o que tem mais sentido para nós no trabalho.
- Promover a satisfação laboral:
  - Ter consciência do impacto que tem o nosso trabalho.
  - Tomar consciência de todas as satisfações que derivam do nosso trabalho.
  - Avançar no sentido em que outorgamos a nossa tarefa profissional:
    - > Identificar os nossos valores profissionais, objetivos e motivações.
    - > Centrar-se em trabalhar e, ao mesmo tempo, identificar como podemos alinhar a nossa atividade laboral com o que consideramos mais importante para nós.
- Fomentar atitudes interpessoais:
  - Partilhar a informação e as dificuldades com os colegas.
  - Aprender a pedir ajuda a outros membros da equipa.
  - Fomentar um clima ou estilo pessoal positivo e otimista acompanhado de um bom sentido de humor.

Existe pouca evidência sobre que aspetos funcionam nos autocuidados e como funcionam. Contudo, está demonstrado que permitem aos profissionais cuidar dos seus pacientes com maior compaixão, sensibilidade, eficácia e empatia.

Em qualquer caso, facilitar um clima positivo no âmbito laboral, aprendendo a dar e receber apoio, pode ser claramente um bom início para prevenir pessoalmente e na equipa o desgaste emocional.

## Bibliografía recomendada

---

- Arranz, P.; Barbero, J. J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Ariel: Barcelona, 2003.
- Arranz, P.; Torres, J.; Cancio, H.; Hernández, F. «Factores de riesgo y de protección en los equipos de tratamiento de los pacientes terminales». *Revista de la Sociedad Española del Dolor* 1999;6:302-311.
- Bernardo, A.; Rosado, J.; Salazar, H. «Trabalho en equipo». Em: Barbosa, A.; Galrica Neto (ed.). *Manual de cuidados paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina, 2006, pág. 463-473.
- Centeno, C.; Gómez, M.; Nabal, M.; Pascual, A. *Manual de medicina paliativa*. Pamplona: Eunsa, 2009.
- Macmillan, K.; Emery, B.; Kashuba, L. «Organization and Support of the interdisciplinary team». Em: Bruera, E.; Higginson, I. J.; Ripamonti, C.; Von Gunten, C. (ed.). *Textbook of Palliative Medicine*. Londres: Hoooder Arnold, 2006, pág. 245-251.
- Martínez, M. «Desgaste y cuidado del profesional: cuidarse para cuidar». Em: Centeno, C.; Gómez, M.; Nabal, M.; Pascual, A. *Manual de medicina paliativa*. Pamplona: Eunsa, 2009.
- Maslach, C.; Jackson, S. E. «The measurement of experienced burnout». *Journal of Organizational Behavior* 1981;2(2):99-113.
- Maslach, C.; Jackson, S. E. *Maslach Burnout Inventory Manual*. 1.ª ed. Palo Alto, California: Consulting Psychologists Press, 1981.
- Maslach, C. H. *Burnout, the cost of caring*. Nova Jersey: Prentice Hall, 1982.
- Monroe, B.; Oliviere, D. (ed.). *Resilience in Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press, 2007.
- Ojeda, M.; Píriz, G.; Gómez, M. «El equipo interdisciplinario en medicina paliativa». Em: Gómez Sancho, M. *Curso Avances en cuidados paliativos*. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS, 2003.
- Speck, P. (ed.). *Team work in palliative care*. Oxford: Oxford University Press, 2006.





