

**FMUP****BIOÉTICA****ANA SOFIA LAMEGO MESQUITA**

O PSICÓLOGO EM CUIDADOS PALIATIVOS: INTERVENÇÃO EM FIM DE VIDA

**Trabalho de Projeto apresentado para a
obtenção do grau de Mestre em
Cuidados Paliativos, sob a orientação
do Professor Doutor Eduardo Manuel
Neves Oliveira Carqueja.**

**2º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO**

PORTO, 2012

ANA SOFIA LAMEGO MESQUITA¹

**O PSICÓLOGO EM CUIDADOS PALIATIVOS:
INTERVENÇÃO EM FIM DE VIDA**

**2º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS
PORTO, 2012**

¹ Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

PENSAMENTO

“ A dignidade que buscamos na morte, temos de encontra-la numa vida o mais nobre possível. E a vida, como a morte, tem de ser individualizada e assumida por cada um, pois a morte de cada um, apesar de as doenças serem mais ou menos idênticas, é tão distinta como o nosso rosto”

Barros de Oliveira

DEDICATÓRIA

Quero dedicar este trabalho aos meus avôs que já não estão entre nós...

Às minhas queridas avós pela coragem e força de continuar a sorrir, apesar da perda, tão sofrida e prolongada. Nunca aceite.

Aos meus filhos Diogo e Ana, que são e serão sempre as estrelas reluzentes da minha vida.

AGRADECIMENTOS

Ao orientador e professor Dr. Eduardo Carqueja, pela disponibilidade, sugestões e o apoio incansável, que sempre demonstrou.

Ao meu marido pelo apoio incondicional.

Aos meus pequenos Diogo e Ana pela compreensão das ausências da mãe.

A todos que de forma direta ou indireta contribuíram para a realização deste trabalho.

A todos, muito obrigada.

ÍNDICE

RESUMO	8
ABSTRACT	9
ABREVIATURAS	10
ÍNDICE DE FIGURAS	11
ÍNDICE DE QUADROS	12
0-INTRODUÇÃO	13
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	15
1-CUIDADOS PALIATIVOS: FILISOFIA, CONCEITO E PRINCÍPIOS	16
1.1-Cuidados Paliativos: Porquê	21
1.2- Intervenção/ abordagem em Cuidados Paliativos	25
1.3-Cuidados Paliativos: Modelo de organização em Portugal	34
2 – PACIENTE COM DOENÇA EM FASE TERMINAL	40
2.1- Adaptação à Fase Terminal	41
2.2-Sofrimento Humano	44
3- INTERVENÇÃO PSICOLÓGICA EM CP	49
3.1-Perspetiva Histórica	49
3.2-Perspetiva Ética	51
3.3-Psicologia da Saúde	52
3.4-Competências do Psicólogo em CP	55
3.5-Dimensão Psicológica	62
3.5.1-Depressão	62
3.5.2-Desmoralização	65
3.5.3-Ansiedade	68
3.5.4-Delirium	69
3.5.5-Luto	70
PARTE II – PROJETO DE INVESTIGAÇÃO	73
1-PROJETO DE INVESTIGAÇÃO	74
1.1-Metodologia	74
1.1.2-O Método	74

<i>1.1.3-Questões de Investigação</i>	75
<i>1.1.4-População do Estudo</i>	76
<i>1.1.5- Instrumentos de Pesquisa/Recolha de Dados</i>	76
<i>1.1.6- Análise dos Dados</i>	78
1.2-Desenho do Projeto de Investigação.....	79
1.3-Considerações Éticas	81
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	82
BIBLIOGRAFIA CONSULTADA	84
ANEXOS	97
ANEXO I – CONSENTIMENTO INFORMADO PARA REALIZAÇÃO DA ENTREVISTA	98
ANEXO II – GUIÃO DE ENTREVISTA	100

RESUMO

Mesquita, Ana (2012) O Psicólogo em Cuidados Paliativos: Intervenção em fim de Vida. Trabalho projeto (mestrado cuidados paliativos) – Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

O psicólogo, profissional de saúde que integra uma equipa multidisciplinar/interdisciplinar, imbuído dos pressupostos nos cuidados paliativos tem um papel importante na intervenção do doente que se confronta com a eminência da própria morte. Um acontecimento único, com grande impacto psicológico. O papel do psicólogo assume especial relevância em relação à assistência no sofrimento, bem-estar emocional do paciente e da sua família. No nível mais alto de formação em cuidados paliativos, é o profissional por excelência capaz de atender, entender e fazer compreender a importância da dimensão psicológica.

O objetivo deste estudo conjectura um maior conhecimento e compreensão sobre a intervenção do psicólogo em cuidados paliativos, com o doente em fase final de vida. É através das perspetivas dos profissionais que vivenciam esta realidade que a poderemos explorar e descrever.

Assim este trabalho de projeto sugere um estudo de natureza descritiva exploratória, seguindo uma abordagem metodológica qualitativa. Como instrumento de recolha de dados nomeamos a entrevista semiestruturada, dirigida a uma população alvo constituída pelos psicólogos que trabalham em Unidades de Cuidados Paliativos. A informação recolhida requer posterior análise de conteúdo com o auxílio do programa informático NVIVO8®.

Palavras-chave: Psicólogo, cuidados paliativos, intervenção, sofrimento, fim de vida.

ABSTRACT

Mesquita, Ana (2012) *The Psychologist in Palliative Care: End of Life Intervention*. Project work (Master in palliative care) – Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

The psychologist, a health professional who integrates a multidisciplinary/interdisciplinary team, imbued with the assumptions in palliative care, has an important role in the intervention of the patient who is confronted with the imminence of his own death. An unique event with a great psychological impact. The role of the psychologist is particularly relevant regarding to the assistance in grief and emotional well-being of the patient and his family. At the highest level of training in palliative care, the professional is the one who par excellence is able to meet, understand and make understand the importance of the psychological dimension.

The aim of this study, conjectures a bigger knowledge and a comprehension on the intervention of the psychologist in the palliative care, with the patient in the final stage of his life. It is through the perspectives of these professionals who experience this reality that we can explore and describe.

So, this project work suggests a study of a descriptive and explorer nature, following a qualitative methodological approach. As a data collect instrument we name a semi-structured interview directed to a target population, constituted by the psychologists who work in Palliative Care Units. The collected information requires a further analysis of the content with the aid of the computer program NVIVO8 ®.

Keywords: Psychologist, palliative care, intervention, grief, end of life.

ABREVIATURAS

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CDOPP – Código Deontológico da Ordem dos Psicólogos Portugueses

CP – Cuidados Paliativos

DSM -*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*

EAPC – Associação Europeia de Cuidados Paliativos

ECCI – Equipa Cuidados Continuados Integrados

EDPNCP – Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos

ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

INE – Instituto Nacional de Estatística

IPO – Instituto Português de Oncologia

NICE – *National Institute for Clinical Excellence*

OMS – Organização Mundial da Saúde

PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos

QV – Qualidade de Vida

RNCCI – Rede Nacional Cuidados Continuados Integrados

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SECPAL – Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos

SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

UMCCI – Unidade de Missão Cuidados Continuados Integrados

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Desenho de Investigação	80
---	----

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Equipas de Cuidados Paliativos em Portugal segundo APCP	35
Quadro 2 – Unidades Cuidados Paliativos da RNCCI	36
Quadro 3 – Modelo Biopsicossocial da Saúde e Doença (Engel, 1977 e 1980)	53

0-INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos têm como característica principal a Humanização do Cuidar. Quando a cura já não é possível, torna-se necessária uma abordagem que acolha as diferentes dimensões – física, psicológica, social e espiritual – que provocam sofrimento. É imperativo que o ser humano seja tratado como pessoa, com necessidades individuais, emoções e sentimentos, sustentando sempre o respeito pela sua dignidade.

Vivemos num constante desenvolvimento científico e tecnológico que se reflete numa expansão do conhecimento humano, este crescente progresso trouxe e continua a trazer inúmeros benefícios para a humanidade no sentido de promover a saúde e combater a doença. Como resultado, o aumento da longevidade e também das doenças crónicas, o que prenuncia a necessidade e importância acrescida de cuidados profissionais e humanizados, que promovam qualidade de vida e o conforto na fase final de vida. Neste sentido o trabalho em equipa multidisciplinar e interdisciplinar tem um papel indispensável no cuidado holístico do doente em fase terminal.

O psicólogo como elemento que integra uma equipa e imbuído nos pressupostos dos cuidados paliativos, tem um papel importante na intervenção com o doente que se confronta com a eminência da própria morte. Um acontecimento único, com grande impacto psicológico, o papel do psicólogo assume especial relevância em relação ao bem-estar emocional do paciente e família. A intervenção vai no sentido de ajudar a desmistificar os medos, a “conter” a angústia provocada pela doença e aproximação da morte, o sofrimento provocado pela multiplicidade de perdas, o controlo da ansiedade, necessidade de atribuir um novo significado à vida, tendo em conta a singularidade e subjetividade humana (Hennezel, 2001).

As habilidades técnicas e profissionais, agregadas às habilidades humanas e humanizantes (Marie de Hennezel, 2009) são “ferramentas” fundamentais na prática de CP.

Este trabalho de projeto tem como objetivo fazer um estudo sobre as perspetivas do psicólogo que trabalha em Cuidados Paliativos na intervenção em fim de vida.

Foram também determinados os seguintes objetivos específicos:

- Conhecer as funções/competências dos psicólogos que trabalham em equipas de cuidados paliativos.
- Identificar as áreas de intervenção do psicólogo em CP com pacientes com doença em fase terminal.
- Conhecer as atitudes e dificuldades do psicólogo na intervenção com o doente em fase final de vida.
- Identificar as motivações e estratégias pessoais do psicólogo na intervenção com doentes em fim de vida.

Como forma de alcançar estes objetivos definimos as seguintes questões orientadoras:

- Quais as funções/competências do psicólogo na equipa de CP?
- Quais as áreas de intervenção do psicólogo em CP com pacientes com doença em fase terminal?
- Quais as atitudes e dificuldades que sente o psicólogo na intervenção com o doente em fim de vida?
- Quais as motivações e estratégias pessoais do psicólogo, na intervenção com pacientes em fim de vida?

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1-CUIDADOS PALIATIVOS: FILISOFIA, CONCEITO E PRINCÍPIOS

“Tu importas por ser tú e importas hasta el último momento de tu vida. Haremos todo lo posible por ayudarte no solo a morir en paz, sino a vivir hasta que mueras.”

(Cicely Saunders)

Os Cuidados Paliativos são atualmente, uma necessidade, um direito, uma responsabilidade ética e social (PNCP, 2010).

A esperança média de vida tem vindo a aumentar e a natalidade é cada vez mais reduzida, assiste-se a uma inversão da pirâmide demográfica e como consequência, maior necessidade de cuidados humanizados em fim de vida, respeitando os valores e princípios, padrões morais e culturais de cada ser humano.

Em Portugal, a esperança média de vida à nascença era, em 2009-2011 e de acordo com o Instituto Nacional de Estatística (INE), de 79.4 anos, nomeadamente 76,4 anos para o sexo masculino e 82,3 anos para o sexo feminino.

Atualmente assiste-se a um envelhecimento da população, proporcionado pelos avanços científicos da medicina. O querer viver eternamente, reflete o poder de “*retardar a morte*” (Parkes, *et al.*, 2003:16), e como consequência o aparecimento de doenças crónicas, evolutivas e prolongadas.

Durante o séc. XIX, grupos religiosos já se envolviam no cuidado dos moribundos (Neto 2010a), mas os cuidados paliativos nascem com Cicely Saunders, em Inglaterra, onde fundou o primeiro “*hospice*”, *St. Christopher* no ano de 1967, um serviço hospitalar cujo objetivo era cuidar, aliviar o sofrimento e a dor, onde predominava o humanismo e a espiritualidade. Cicely Saunders cuja formação em enfermagem se realizou no *St. Thomas’s Hospital* em Londres, viu-se mais tarde obrigada a abandonar o exercício da profissão por problemas de saúde. Tornou-se assistente social, continuando a fazer voluntariado em enfermagem no *Saint Lukes’s Hospital* onde mantinha o contacto com doentes em fim de vida. Motivada pela sua vocação pessoal, decidida a trabalhar com doentes em fase terminal e intervir no tratamento da dor, em 1957 forma-se em Medicina.

Publica vários artigos na divulgação e inovação no controle da dor e outros sintomas, dá especial atenção a necessidades sociais, psicológicas e espirituais do doente e família, introduz o conceito de "Dor total" no contexto hospitalar sendo hoje reconhecida como a fundadora do movimento *Hospice* dos cuidados paliativos (Boulay e Rankin, 2011).

Elisabeth Kübler-Ross, Psiquiatra e tanologista, foi a responsável pelo movimento das unidades de cuidados paliativos nos Estados Unidos, reconhecida pelo seu trabalho com crianças e idosos em fase terminal e doentes com SIDA (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida), é autora de um dos mais importantes estudos psicológicos sobre a iminência da morte a vida e a transição "*On Death and Dying*" (1969), com este contributo a autora descreve as reações do doente em fase terminal, assim como a compreensão global das suas necessidades e da família (Kübler-Ross, 2008).

Segundo Twycross (2003), o termo paliativo deriva do latim, *pallium*, que significa manto, capa. Os cuidados paliativos pretendem "encobrir" os sintomas provocados pela doença, com tratamentos que têm como finalidade promover o conforto do paciente, um cuidar mais dirigido ao doente do que à doença.

Os cuidados paliativos vão de encontro às necessidades dos doentes e família, quando a terapêutica curativa já não faz sentido. Esta torna-se fútil e desapropriada, é fundamental recorrer à terapêutica paliativa, através da qual se pretende proporcionar o maior bem-estar possível na fase em que o doente se encontra (Neto, 2010a). Para Gonçalves (2009) os CP são também uma resposta adequada, para de forma assertiva, ter o controlo sobre os problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, procurando melhorar a qualidade de vida do doente, tanto quanto for possível.

Paliação significa alívio do sofrimento do doente. É definida ação paliativa como, "Qualquer medida terapêutica sem intuito curativo, que visa minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global, do doente. As ações paliativas são parte integrante da prática profissional, qualquer que seja a doença ou a fase da sua evolução" (PNCP, 2010:7).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu Cuidados Paliativos como:

“Uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença grave (que ameaça a vida) e a sua família, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais”²

Os cuidados paliativos ainda segundo a OMS, afirmam a vida e respeitam a morte como um processo natural, não pretendem apressar nem atrasar a morte, proporcionam ao doente o alívio da dor e de outros sintomas incómodos que provocam sofrimento, integram os aspetos psicológicos, sociais e espirituais na assistência ao paciente. Oferece um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver tão ativamente quanto possível até à morte. Utiliza uma abordagem em equipa para atender às necessidades de pacientes e das suas famílias, incluindo apoio no luto se necessário. O objetivo é melhorar a qualidade de vida. São cuidados aplicados no início da doença, em conjugação com outras terapias, como a quimioterapia ou radioterapia. Inclui a investigação necessária para melhor compreender e trabalhar as complicações clínicas dolorosas em fim de vida.

Numa diferente enunciação, mas num sentido que se repete de acordo com o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2010), a prática de Cuidados paliativos são uma área prioritária de intervenção que assentam em princípios específicos:

- I. Afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural;
- II. A doença é a causa do sofrimento que se pretende minorar;
- III. O doente é o centro da atenção até ao fim;
- IV. Reconhece e aceita em cada doente as diferenças individuais, valores e prioridades;

²A citação foi retirada diretamente do *site* da OMS em junho 2012, tradução da nossa responsabilidade. No original ”*Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.*”

- V. O sofrimento e medo perante a morte são realidades humanas, que podem ser médica e humanamente apoiadas;
- VI. Considera que a fase final da vida pode proporcionar momentos de reconciliação e crescimento pessoal;
- VII. Não pretende antecipar nem atrasar a morte, recusando a eutanásia e a relutância terapêutica desadequada;
- VIII. Aborda de forma holística o sofrimento, físico, psicológico social e espiritual do doente;
- IX. O rigor científico aliado ao humanismo, disponibilidade, acompanhamento e compaixão;
- X. Centra-se no bem-estar do doente e na qualidade de vida até ao fim;
- XI. Os cuidados só são prestados quando o doente e família os aceitam;
- XII. Respeito pelo direito e vontade do doente escolher viver e ser acompanhado até ao final de vida;
- XIII. Baseia-se na diferenciação e na interdisciplinaridade.

A prestação de Cuidados paliativos pretende sempre proporcionar a melhor qualidade de vida e segundo Twycross (2003) “A qualidade de vida está relacionada com o grau de satisfação subjetiva que a pessoa sente pela vida e é influenciada por todas as dimensões da personalidade – física, psicológica, social e espiritual” (Twycross, 2003:19).

Perceber o que é possível alcançar, para poder afastar as aspirações irrealistas, sublinhando a importância da aliança terapêutica entre a equipa, o doente e a família neste processo, para o autor “existe boa qualidade de vida quando as aspirações de um indivíduo são atingidas e preenchidas pela sua situação atual. Existe má qualidade de vida quando há grande divergência entre as aspirações e a situação atual” (Twycross, 2003:19).

Qualidade de vida definida pela OMS (1997) é “ [...] a percepção do indivíduo da sua posição na vida no contexto da cultura e sistemas de valores nas quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”³

O conceito de qualidade de vida é subjetivo, multidimensional e transversal a todas as áreas do conhecimento (Ribeiro, 2002). Segundo o mesmo autor, uma das características fundamentais da avaliação da qualidade de vida (QV) é de ser baseada na opinião pessoal do próprio doente, o que torna evidente que as suas características psicológicas determinam a sua percepção. Considera necessário identificar as variáveis psicológicas que contribuem para avaliar a QV como sendo boa ou má (Ribeiro, 2002). A subjetividade reflete o caráter pessoal do conceito de qualidade de vida, a avaliação pessoal do indivíduo relativamente à satisfação com a sua vida, segundo critérios estritamente pessoais.

Considerações Éticas

De modo ético, deve avaliar-se o uso da tecnologia que se transformou num instrumento de prolongação do sofrimento a qualquer custo e retardar o inevitável processo de morte, causando ao paciente uma agonia por métodos artificiais (Pacheco, 2004). Os profissionais de saúde têm assim dupla responsabilidade, de defender a vida e aliviar o sofrimento. Em CP torna-se necessário proporcionar conforto, tornar a vida que resta ao paciente o mais suportável e significativa possível e não apressar a morte. Twycross (2003) enuncia quatro princípios éticos que devem servir de mediadores na prestação de cuidados paliativos, estes devem ser aplicados no âmbito do respeito pela vida e da aceitação da inevitabilidade da morte:

- Respeito pela autonomia do doente que está ligada à noção de respeito pela pessoa, reconhecer que os indivíduos são seres livres e autónomos nas suas escolhas e capazes de determinar o seu percurso. Para que esta autonomia possa ser real, o paciente deve receber informações verdadeiras e devem ser compreendidos os riscos e benefícios

³ Tradução da nossa responsabilidade. No original “[...] *individuals perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns.*” WHOQOL – *Measuring Quality of Life* (2007:2)

das terapêuticas a adotar. O princípio da autonomia está na base do consentimento informado, sugere uma partilha de conhecimentos entre médico e paciente;

- Fazer o bem (princípio da beneficência), atuar de acordo a proporcionar o bem-estar do outro.

- Minimizar o mal (não-maleficência), implica não causar dano, “os benefícios potenciais do tratamento devem ser ponderados relativamente aos riscos e malefícios potenciais” (Twycross, 2003:24);

- Promover a justiça, evitando o desperdício de recursos, o seu uso deve ser criterioso.

1.1-Cuidados Paliativos: Porquê

“ A observação da morte serena de um ser humano lembra-nos uma estrela cadente; uma de entre milhões de luzes na vastidão do céu que brilha durante um breve momento para desaparecer para sempre na noite interminável.”

(Kübler-Ross)

A existência e aumento de doenças crónicas avançadas, progressivas e incapacitantes, geradoras de sofrimento são indicadores da importância e necessidade de cuidados paliativos. Esta constatação é o resultado de vários estudos que corroboram com esta urgência. Anualmente, na Europa morrem, 1,7 milhões de pessoas por cancro, e a Organização Mundial da Saúde considera que, globalmente, em 2020, mais de 15 milhões de pessoas serão afetadas por esta patologia e 10 milhões de pessoas morrerão desta, por ano. Os doentes oncológicos com doença avançada vêm a sua qualidade de vida prejudicada por um ou mais sintomas emocionais, espirituais, sociais e de comunicação (Higginson e Constantini, 2008).

Em Portugal os tumores malignos são a segunda causa de morte, sendo que as doenças do sistema circulatório constituem a primeira causa de morte (INE, 2010).

O movimento dos cuidados paliativos surgiu frente a uma necessidade de conceder uma resposta humanizada aos doentes terminais oncológicos, tendo-se manifestado uma crescente necessidade noutras doenças. Mary Baines (2011), sobre o movimento de

hospício moderno no Reino Unido, confirma que atualmente estes cuidados abrangem um maior grupo de pacientes com diferentes patologias.

Doenças neurodegenerativas como a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), não tendo terapia curativa disponível, causa comprometimento físico, acumulativo e progressivo, uma intervenção multidisciplinar e a prestação de Cuidados Paliativos podem contribuir para manter aspetos de qualidade de vida (Oliveira e Pereira, 2009).

Os cuidados Paliativos são prestados mediante as necessidades do doente e família, desde o diagnóstico até à morte e apoio no luto, neste sentido, Barreto (1994) refere a necessidade e importância de prestação de CP para doentes terminais com SIDA (síndrome da imunodeficiência adquirida) devido a toda a transformação física e psicológica que a doença provoca, em que o cuidar é proporcionar a melhor qualidade de vida possível ao doente e família até à morte.

É reconhecido que cuidadores familiares que prestam assistência a situações de doença avançada podem desenvolver complicações na resolução do luto, após a perda da pessoa de que cuidou (Dumont *et al.*, 2008), cuidadores que não estão preparados para a morte apresentam mais sintomas de depressão, ansiedade e sintomas de luto complicado (Hebert *et al.*, 2006).

O cuidado da dor e do sofrimento nas suas várias dimensões, aliado ao humanismo e competência são a base do cuidar sensível em contexto hospitalar, de forma a propiciar uma vida digna, com respeito pelos valores humanos do doente em fim de vida (Pessini, 2002).

Em 2009, García Pérez *et al.* demonstram a eficácia dos cuidados paliativos especializados em comparação com cuidados/tratamentos convencionais.

Estratégias de intervenção inapropriadas no final de vida podem levar ao sofrimento desnecessário. Os cuidados paliativos apresentam-se como uma mais-valia nos cuidados a doentes terminais e agónicos, exigem a elaboração de um plano terapêutico rigoroso e ponderado tendo em conta uma avaliação da complexidade sintomática e das necessidades integrais do doente e da família, é o que evidencia um recente estudo comparativo dos cuidados prestados a doentes nos últimos dias de vida num serviço de medicina interna e numa unidade de cuidados paliativos (Carneiro R. *et al.*, 2011). De

acordo com Doyle (2011) os cuidados paliativos não devem ser um tratamento opcional, mas indispensável na doença terminal.

Segundo a OMS os Cuidados paliativos são um dos pilares da atenção aos pacientes com doença crónica, avançada e terminal, é fundamental que sejam cuidados acessíveis a todos os cidadãos e de qualidade (Barbero e Díaz, 2007).

O Plano Nacional de Cuidados Paliativos (2010) reconhece que deve ser dada especial atenção as condições de vida do doente incurável ou em fase final de vida, prevenir o sofrimento e a solidão, possibilitar o doente de receber os cuidados num ambiente apropriado e que favoreça a proteção da dignidade, assentando em três princípios:

- a) Consagrar e defender o direito dos doentes incuráveis e na fase final da vida a uma gama completa de cuidados paliativos;
- b) Proteger a autodeterminação dos doentes incuráveis e na fase final de vida;
- c) Manter a interdição de intencionalmente se pôr fim à vida dos doentes incuráveis e na fase final de vida (PNCP, 2010:5).

Em cuidados paliativos é essencial uma abordagem que visa práticas de cuidados que vão de encontro às necessidades dos doentes e familiares, uma visão colocada na melhoria da qualidade de vida, onde a qualidade no cuidar seja de excelência, para que o doente se sinta tratado como pessoa, com valor e respeito pela sua dignidade (Neto, 2010). Segundo Pacheco (2004) a dignidade da pessoa está relacionada com a condição de liberdade do ser humano mas também com o “[...] direito de cada homem tem de ser reconhecido como um ser que é um fim, e nunca um meio ao serviço dos fins dos outros” (Pacheco, 2004:23). A dignidade, enquanto liberdade, faz parte da natureza do ser humano, liberdade da pessoa consciente de si e dos seus atos, liberdade para escolher entre o bem e o mal, uma liberdade responsável, é a liberdade de carácter que leva o homem a atingir os seus propósitos. Desde que nasce até que morre o homem é dotado de dignidade (Pacheco, 2004).

O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da vida (CNECV, 1999) numa reflexão biológica de dignidade humana sustenta que, “A dignidade humana só é uma

característica de cada ser humano na medida em que é a característica fundamental de toda a humanidade” (CNECV, 1999:13). A dignidade humana tem como suporte a biologia do ser humano, o homem enquanto pessoa que vive no seu corpo, um corpo com vida e vivências, um corpo próprio e singular, mas esse corpo é a expressão da pessoa nas suas relações, como ser pensante que comunica e reflete. Assim “A dignidade humana é sentida e expressa através do corpo humano como suporte biológico da existência” (CNECV, 1999:14). Toda a intensidade de instrumentalização desnecessária contra o biológico humano é uma violência contra a pessoa (CNECV, 1999). É a chamada obstinação terapêutica ou terapêuticas inúteis, que não produzem nenhum efeito benéfico e/ou causam sofrimento no doente em relação aos pequenos benefícios esperados (Serrão, 1998). O PNCP 2010, define futilidade diagnóstica e terapêutica como os “procedimentos diagnósticos e terapêuticos que são desadequados e inúteis, face à situação evolutiva e irreversível da doença, e que podem causar sofrimento acrescido ao doente e à família”.

Numa reflexão ética e numa perspetiva psicológica para o CNECV (1999) a dignidade situa-se ao nível dos seus valores, os seus sentimentos e as suas perceções acerca de si e dos outros. Ser detentor de autonomia e respeitar a autonomia dos outros é uma forma de afirmar a própria dignidade. A perceção que cada um tem de dignidade, aquela que é intrínseca ao indivíduo, a auto imagem, a auto estima, a consciência de si, difere daquela que vem de fora, do que os outros pensam acerca de nós. “Ao mesmo tempo esta questão é influenciada pelo meio em que se vive e pelo modo como se coexiste com ele” (CNECV, 1999:18).

Apesar de o conceito de dignidade ser variável e subjetivo, a simples existência como pessoa é imbuída de dignidade. A dignidade da pessoa advém do seu valor incondicional enquanto ser singular (Pacheco, 2004).

O conceito de dignidade como pessoa aparece descrito no 1º artigo da Declaração dos direitos do Homem (DRE), como: “Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos. Dotados de razão e de consciência, devem agir uns para com os outros em espírito de fraternidade”.

1.2- Intervenção/ abordagem em Cuidados Paliativos

“Aliar à competência técnica a competência humana, tratar da pessoa antes de tratar os sintomas e acompanhar os doentes até ao fim, com respeito pela sua dignidade” (Marie De Hennezel, 2009:48).

“Os cuidados paliativos não apressam nem protelam intencionalmente a morte” (Twycross, 2003:17), são cuidados dirigidos mais ao doente que à doença, aceitam a morte como um processo natural melhorando a vida do doente dentro do possível. A “reconciliação” do doente com a vida, Deus e os outros, assume uma preocupação no cuidar, assim como a aliança entre a equipa de cuidados, o doente e a sua família (Twycross, 2003). De acordo com Neto (2010a), quando a cura da doença já não mais é possível, há ainda muito para fazer, pelo doente, com o doente e a sua família.

Doyle (2011) corrobora com a necessidade de assegurar o alívio de todo o sofrimento do doente, salienta a importância de garantir ao doente o direito de morrer com dignidade e o apoio competente e afetivo aos familiares (Doyle, 2011).

São considerados quatro, os pilares em que assenta a prática dos cuidados paliativos, estes devem funcionar em equilíbrio e numa perspetiva de igual importância, só a combinação dos quatro, efetiva a excelência dos cuidados (Twycross, 2003; PNCP, 2004; Neto, 2010a):

- a) Controlo de sintomas;
- b) Comunicação adequada;
- c) Apoio á família;
- d) Trabalho em equipa.

a) Controlo de sintomas

O controlo sintomático proposto por Twycross (2003) consiste em cinco categorias:

- A avaliação, consiste em perceber cada sintoma do paciente e o impacto que este tem na sua vida, diagnosticar sempre, antes de tratar.

- A explicação, sobre o tratamento e as razões que justificam os sintomas, o que contribui para uma melhor adesão à terapêutica, reduzindo o impacto psicológico causado pelos sintomas.

- O Controlo, ou monitorização, o autor enfatiza o termo “rever” para demonstrar a sua devida importância: “Rever! Rever! Rever!” (Twycross, 2003:82). Cada doente é único e cada doença pode provocar sintomas, o tratamento deve ser por isso individualizado.

- A observação é importante desde o diagnóstico até à morte, uma observação sistémica multidisciplinar.

- Atenção aos pormenores, permite otimizar o controlo sintomático e minimizar os efeitos colaterais da terapêutica, é imprescindível a atenção aos aspetos não físicos dos cuidados que podem ser exacerbados pelo medo ou a ansiedade.

Para Neto (2010b) o controle total dos sintomas deve ter em atenção as necessidades dos doentes nas diferentes dimensões; físicas, psicológicas, sociais e espirituais, regem-se pelos seguintes princípios:

- Avaliar antes de tratar; diz respeito ao diagnóstico de cada sintoma antes do tratamento;

- Explicar a causa dos sintomas ao doente e família assim como as medidas terapêuticas antes de iniciar o tratamento;

- Não esperar que o doente se queixe, observar e perguntar;

- Adotar uma estratégia terapêutica mista;

- Monitorizar os sintomas, permite clarificar objetivos, validar os resultados das terapêuticas adotadas, reavaliar as intervenções;

- Reavaliar regularmente as medidas terapêuticas, acompanhando as necessidades do doente;

- Cuidar dos detalhes, permite otimizar o controlo dos sintomas;

- Estar disponível.

O controlo sintomático segundo Neto (2010b) representa uma estratégia de intervenção no sofrimento em CP e pretende proporcionar um maior nível de conforto

para o paciente, considera necessário que as chamadas “ constantes de conforto” estejam monitorizadas:

- Presença de sintomas;
- Qualidade do sono;
- Bem-estar psicológico.

Cicely Saunders (1996), afirma a existência de regras fundamentais que devem ser orientadoras no controlo sintomático, explica que deve ser feita uma avaliação cuidadosa dos sintomas que perturbam o paciente, tendo em conta o conceito de “Dor total” que preconiza uma visão multidimensional da dor, considerando os aspetos físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

b) Comunicação adequada

Nesta dinâmica, a comunicação tem um papel de elevada consequência, Barbosa e Neto (2010) ressaltam a importância da comunicação empática e adequada, devendo o profissional de saúde na sua prática clínica ser capaz de ouvir e comunicar eficazmente, constitui assim uma necessidade básica na atenção ao doente e família, uma obrigação moral e ética em Cuidados Paliativos. Para que esta comunicação se efetue com sucesso a equipa deve possuir ou adquirir conhecimentos na área da comunicação, da relação terapêutica, assim como na abordagem e gestão de problemas emocionais do paciente ou familiares, permitindo-lhes adquirir maior confiança pessoal e estar munidos de competências que os ajude a enfrentar problemáticas transversais aos cuidados paliativos (Moreira e Branco, 2011). Uma comunicação verbal e não-verbal, sincera entre paciente, família e equipe profissional, são o objetivo da relação terapêutica, uma ajuda efetiva, num ambiente adequado, favorece a revelação dos medos, angústias, valores e significados da vivência da doença (Silva e Sudigursky, 2008). Permanecer em silêncio, ouvir, utilizar linguagem gestual para transmissão de afetos, promover a expressão de sentimentos, sorrindo. Esta presença sensível constitui uma habilidade de comunicação necessária na relação interpessoal e necessária para o estabelecimento de um vínculo de confiança (Araújo e Silva, 2007). A comunicação é fundamental para o alívio do

sofrimento, fornece orientação ao paciente e família contribuindo para que não se sinta desamparado (Twycross, 2003).

Quando as possibilidades de cura estão esgotadas o médico tem de o comunicar ao doente, é “ [...] o mais difícil problema da relação médico-doente”, difícil para o médico que terá de aceitar que a cura já não é mais possível e para o doente “ [...] que vai ter de aceitar a incurabilidade e transformar a esperança em aceitação” (Serrão, 1998:91).

Clayton e Tattersall (2006) afirmam que nos países desenvolvidos a maioria dos doentes, preferem receber toda a informação acerca da sua doença, incluindo o diagnóstico, o prognóstico e plano de tratamento. Os mesmos autores referem que a boa comunicação é aquela que garante que os pacientes e as suas famílias recebem informação no nível de detalhe que desejam, é de grande importância permitir momentos oportunos para que possam discutir os seus medos e preocupações sobre o futuro.

Comunicar é transmitir, tornar comum (Clara, 2004). Twycross (2003), sustenta que comunicar más notícias é perturbador, para quem as transmite como para quem as recebe, salientando a necessidade de estar preparado para enfrentar reações emocionais intensas. As más notícias são informações que vão mudar drasticamente a vida do doente, torna-se necessário perceber o que o doente quer saber, quando dizer e como dizer. O autor considera por isso necessário nunca mentir ao doente, mas evitar que a verdade destrua de forma irreversível a esperança e resulte em ansiedade e desespero incontroláveis. “Partilhar notícias dolorosas com qualquer paciente é uma arte” (Kübler-Ross, 2008:51). A autora salienta a importância da simplicidade da informação e garantir a privacidade do doente aquando a comunicação.

Em 2009, num estudo exploratório sobre “A comunicação na transição para cuidados paliativos”, 61.9% dos pacientes inquiridos (quando questionados sobre as preferências específicas vs. conhecimento diagnóstico e prognóstico), respondeu desejar receber toda a informação inerente à sua doença. O mesmo estudo constatou que 26% dos médicos inquiridos nomeou falta de competências para comunicar más notícias (Cardoso, 2009).

No entendimento de Kubler- Ross (2008), o médico deve refletir sobre a sua atitude perante a morte, para ser capaz comunicar, de falar abertamente com o paciente, ajudando-o a enfrentar a realidade. Por difícil e delicada que seja a situação “não falar,

não impedirá que o inevitável aconteça” (Twycross, 2003:44). Uma comunicação apropriada, dá oportunidade ao doente e à família de se despedir, reorganizar as suas vidas e planear a fase final de vida (Guarda *et al.*, 2010). O processo de morrer exige acompanhamento, envolvido de capacidade de escuta (Barbosa, 2004).

c) Apoio á família

Porque a família faz parte integrante dos cuidados, é necessário incluí-la em todo o processo da doença desde o diagnóstico até á morte, incluindo o auxílio ao luto quando necessário. O apoio à família em cuidados paliativos é de grande importância enquanto grupo de pessoas significativas para o doente. A família tem um papel importante no apoio ao doente terminal que também sofre pelo impacto da doença nas suas vidas. É prestadora de cuidados mas também recetora destes (Neto, 2010a).

Segundo Abiven (1997) e resultado da sua prática clínica, os cuidados ao doente podem ser efetuados com e diante a família dependendo da sua vontade, apesar de considerar que determinados cuidados podem ser traumatizantes e nesses casos a presença da família não é de todo salutar.

A comunicação/informação, o envolvimento desta nos cuidados ao doente, quando possível, assim como a explicação dos tratamentos, fomenta a confiança e satisfação da família (Twycross, 2003). Para que a família se envolva nos cuidados ao doente, os profissionais de saúde devem avaliar as necessidades sentidas pelos familiares na adaptação à doença, criando condições à expressão de sentimentos e medos (Guarda *et al.*, 2010).

Kristjanson (2006) sustenta que os membros da família não se sentem preparados para o papel de cuidador, porque sentem que não têm competências, conhecimentos específicos de como dar o melhor apoio ao paciente. As famílias necessitam de informação como prestar cuidados de conforto e como comunicar no seio familiar.

Neto (2003) menciona “a conferência familiar” como uma estratégia de intervenção estruturada que permite ao doente, seus familiares e à equipa, perceber quais as necessidades e em conjunto solucionar os problemas quando necessário. Os objetivos da intervenção com a família são:

- Promover a adaptação emocional em relação à doença terminal;
- Capacitar a família para a realização dos cuidados ao doente e do auto cuidado;
- Preparação para a perda, possibilitando uma adaptação normal e prevenindo o luto patológico.

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (RNCP, 2012)⁴ define família como: “A pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco com o doente” (2012:5119).

d) Trabalho em Equipa

Os cuidados paliativos exigem uma abordagem em equipa transdisciplinar, visa uma atuação em conjunto sem fronteiras com o objetivo de responder a problemas em comum alcançando a sintonia (Bernardo *et al.*, 2010a). O trabalho em equipa é fundamental na prestação de cuidados ao doente terminal e família, Mcmilian, Emery e Kashuba (2006) distinguem equipa multidisciplinar de equipa interdisciplinar:

“Equipas multidisciplinares são constituídas por profissionais de saúde independentes, que realizam avaliações, planos de ação e cuidados independentes, com pouca comunicação ou coordenação com outros membros da equipa. Numa equipa multidisciplinar, o médico tradicionalmente prescreve o envolvimento dos outros membros. Equipas interdisciplinares, pelo contrário, funcionam como unidades colaborativas, que trabalham em conjunto, para estabelecerem objetivos comuns no cuidar”⁵ (Mcmilian *et al.*, 2006:245).

⁴ Artigo de lei nº52/2012 de 5 de setembro, “A presente lei consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde” (2012:5119)

⁵ Tradução da nossa responsabilidade. No original “*Multidisciplinary teams consist of independent healthcare professionals who conduct independent assessments, planning, and provision of care with little communication or coordination with other team members. In a multidisciplinary team the physician traditionally prescribes the involvement of the other team members. Interdisciplinary teams, in contrast,*

A formação de uma equipa deve corresponder às necessidades do paciente e família, uma equipa interdisciplinar pode incluir: Médico, enfermeiro, psiquiatra, fisioterapeuta, psicólogo, assistente social, cuidador pastoral ou espiritual, nutricionistas, músico terapeuta, terapeutas respiratórios, terapeutas ocupacionais entre outros (McMillan *et al.*, 2006).

As equipas multidisciplinares de CP e segundo o PNCP (2010) devem incluir:

1. Médicos que assegurem a visita diária, assistência durante todos os dias da semana, com disponibilidade para urgências durante a noite;
2. Enfermeiros em permanência as 24 horas;
3. Auxiliares de ação médica em permanência 24 horas;
4. Apoio Psicológico que assegure a visita diária aos doentes, suporte às famílias e apoio à equipa.
5. Fisioterapeuta e terapeuta ocupacional, de acordo com os planos terapêuticos individuais e assegurando o apoio diário sempre que necessário;
6. Técnico de serviço social;
7. Apoio espiritual;
8. Secretariado próprio;
9. Coordenação técnica da unidade.

A equipa atua no sentido de promover o bem-estar global do doente e da sua família, trabalha com uma metodologia e objetivos comuns. A eficácia da equipa requer uma dinâmica que se adapte a cada situação, cada membro deve exercer a sua tarefa profissional de acordo com as necessidades que se impõem (Bernardo *et al.*, 2010a). Os principais fatores que contribuem para o sucesso desta são, a liderança compartilhada, uma visão coordenada na prestação dos cuidados, interação e respeito mútuo, assim como competência e desenvolvimento profissional (McMillan *et al.*, 2006). O profissionalismo, a flexibilidade, o rigor técnico e o respeito fazem parte dos critérios de qualidade do trabalho em equipa, assim como a harmonização de um ambiente de cooperação sincera (APCP, 2006). A equipa de cuidados paliativos deve ter como objetivo a manutenção da

function as collaborative units working together to establish common goals of care” (McMillan et al., 2006:245).

dignidade do paciente com doença em fase terminal e adequar a intervenção ao paciente, de forma individual (Watson *et al.*, 2005).

As características de uma equipa eficaz segundo Bernardo, Rosado e Salazar (2010) são:

- Propósito partilhado; trabalho direcionado para o mesmo objetivo, responsabilidades e papéis bem definidos.

- *Empowerment*; toda a equipa tem responsabilidades na tomada de decisão e sentem-se responsáveis por essas decisões.

- Relações e comunicação; todos os elementos têm formação e competências de comunicação existe na equipa uma relação de confiança o que contribui para um movimento novas ideias e opiniões aceitando as críticas no sentido de melhoria, são percebidas como construtivas.

- Flexibilidade; compreende a capacidade de adaptação a situações de mudança.

- Ótimo rendimento; os objetivos são atingidos utilizando os métodos de trabalho adotados às situações.

- Reconhecimento; os êxitos individuais e de grupo são reconhecidos, conseguindo assim que a equipa se sinta valorizada e motivada.

- Motivação; o grupo sente satisfação enquanto equipa cuidadora, tem a consciência da capacidade de crescimento dos seus projetos, solidificando-se assim a qualidade da equipa. Nesse sentido podem usufruir do investimento na formação e na investigação, o que permitirá o reforço desse sentimento de satisfação.

Martinez e Barreto (2002) referem que as necessidades do paciente com doença em fase terminal são várias e complexas e devem ser atendidas de modo interdisciplinar, a reunião das várias competências e saberes vão contribuir para alcançar um objetivo comum, ultrapassar momentos difíceis e assim proporcionar o máximo de bem-estar ao doente e família. É fundamental que a equipa se encontre saudável física e psicologicamente para que se entregue ao cuidar e à partilha necessária nestes cuidados. Twycross (2003) sustenta que a equipa que trabalha em CP está sujeita a múltiplos

fatores de *stress* e aponta várias estratégias que ajudam os profissionais de saúde a manter a saúde física e emocional para evitar o esgotamento (*burnout*⁶) (Twycross, 2003:200):

- Trabalhar em equipa:
 - Partilhar decisões e responsabilidades;
 - Apoio e respeito mútuos.
- Boa comunicação dentro da equipa.
- Recursos e serviços de apoio adequados.
- Metas realistas.
- Manter-se aberto para receber apoio dos doentes.
- Folgas / alimentação / repouso adequados.
- Tempo disponível para recreação:
 - hobbies*;
 - restauração espiritual.

Na opinião do mesmo autor, os profissionais de saúde, por vezes, necessitam de apoio para enfrentar as adversidades que se deparam em CP como:

- Enfrentar a própria mortalidade;
- Enfrentar as limitações próprias, pessoais e profissionais;
- Partilhar o controlo;
- Aprender a estar com os doentes e não só a prestar-lhes serviços;
- Enfrentar o desafio às próprias crenças;
- Lidar honestamente com as emoções próprias, por exemplo, cólera, luto, mágoa (Twycross, 2003:200).

A OMS preconizou um modelo de intervenção em CP, os cuidados aplicam-se precocemente ao longo da doença em conjugação com outros tratamentos que podem prolongar a vida do doente. Uma abordagem em equipa que vai responder às

⁶ Optamos por manter o termo *burnout*, porque a tentativa de tradução iria limitar ou alterar o seu sentido. O *burnout* é uma síndrome psicológica de carácter depressivo, caracterizada por sintomas de exaustão emocional, despersonalização, sentimentos de incompetência e ineficácia, cuja causa está ligada à vida profissional (Maslack e Jackson, 1981).

necessidades do doente e familiares, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida durante o curso da doença e no luto (EDPNCP, 2011).

O modelo de intervenção recomendado em CP segundo Gómez-Batiste *et al.* (2005) corresponde ao modelo cooperativo com intervenção nas crises, deve contemplar uma permanente articulação e colaboração entre os dois tipos de intervenção, curativa e paliativa desde o início do processo de doença (Capelas e Neto, 2010).

1.3-Cuidados Paliativos: Modelo de organização em Portugal

Os cuidados paliativos em Portugal tiveram o seu início na década de 90, no Hospital do fundão em 1992, inicialmente como unidade de Dor e dirigida essencialmente a doentes do foro oncológico, tornando-se mais tarde uma unidade de medicina paliativa. Em 1996, no Porto, foi inaugurado o serviço de cuidados continuados (atual serviço de cuidados paliativos) no Instituto Português de Oncologia (IPO), com o apoio da liga portuguesa contra o cancro. Em 2001, no IPO de Coimbra, foi inaugurado o serviço de cuidados paliativos. A primeira equipa de cuidados continuados domiciliários foi criada em 1996, no centro de saúde de Odivelas (Marques *et al.* 2009). Os mesmos autores, afirmam que a introdução dos cuidados paliativos em Portugal se deveu ao interesse pelo tratamento da Dor crónica na doença oncológica avançada, com o intuito de promover acompanhamento nas fases terminais da doença.

Segundo a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos⁷ (APCP), existem atualmente 22 equipas de cuidados paliativos em Portugal de acordo com os critérios de qualidade e requisitos recomendados pelas várias entidades internacionais, que preconizam a uniformização das práticas assistenciais e regulamentação destes cuidados.

Os critérios de qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos segundo a APCP (2006), perfazem um total de 32, incidem sobre os cuidados ao doente e família, trabalho em equipa, avaliação e melhoria da qualidade.

⁷ Associação não governamental, que teve o seu início em 1995, desenvolve um trabalho no sentido de reforçar o direito de todos os cidadãos aos cuidados paliativos. www.apcp.com.pt [04-06-2012].

Quadro 1 – Equipas de Cuidados Paliativos em Portugal segundo APCP

Equipas CP	Sistema
Equipa de Cuidados Continuados do centro de Saúde de Odivelas	SNS
Unidade de Assistência domiciliária do IPO de Lisboa	SNS
Unidade da Santa Casa da Misericórdia de Azeitão	Privado
Serviço de Cuidados Paliativos do IPO do Porto	SNS
Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão	SNS/Rede ⁸
Unidade de Cuidados Paliativos S. Bento Menni (Casa de Saúde Idanha)	Privado/Rede
Serviço de Cuidados Paliativos do IPO de Coimbra	SNS
Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz	Privado
Equipa Intra-hospitalar de Suporte em CP do Hospital de Santa Maria	SNS
Unidade de cuidados Paliativos do Hospital Residencial do Mar	Privado/rede
Equipa Intra-hospitalar de Suporte em CP do Hospital de Elvas	SNS
Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital do Litoral Alentejano	SNS/Rede
Unidade de Cuidados Paliativos da Rede no IPO do Porto	Rede
Equipa Intra-hospitalar de Suporte em CP no Centro Hospitalar de Lisboa Zona Central	SNS/Rede
Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos do Algarve	Rede
Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital de São João, Porto	SNS
Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em CP do IPOLFG	SNS
Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em CP do Hospital Reynaldo dos Santos, V. F. Xira.	SNS
Equipa de Suporte em CP da Unidade Local de Saúde de Matosinhos	SNS
Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja	Rede
Equipa Intra-hospitalar de CP do Hospital G. S. António, Porto	SNS
Unidade domiciliária de Cuidados Paliativos – Planalto Mirandês	Privado

⁸ Decreto de Lei nº101/2006 da implementação da RNCCI.

Existem também na RNCCI unidades de cuidados paliativos, embora estas não sejam reconhecidas pela APCP como equipas que cumpram os critérios de qualidade para CP.

No seguinte quadro 2 são discriminadas as respetivas UCP da RNCCI⁹ que não cumprem os critérios de qualidade recomendados pela APCP¹⁰.

Quadro 2 – Unidades Cuidados Paliativos da RNCCI

UCP	Sistema
UCP Domus Fraternitas – Fundação de Solidariedade Social – Braga	Rede
UCP O Poverello – Braga	Rede
UCP Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro (Centro de Saúde de Vila Pouca de Aguiar) – Vila Real	Rede
UCP de Macedo de Cavaleiros – Macedo de Cavaleiros, Bragança	Rede
UCP Hospital Cândido de Figueiredo – Tondela , Viseu	Rede
UCP Hospital de Nossa Senhora da Assunção – Seia, Guarda	Rede
UCP Hospital Arcebispo João Crisóstomo – Cantanhede, Coimbra	Rede
UCP, AMETIC Lda. – Lourinhã, Lisboa	Rede
UCP, L. Nostrum – Mafra – Lisboa	Rede
UCP Centro Hospitalar Barreiro Montijo – Setúbal	Rede
UCP Santa Casa da Misericórdia de Alhos Vedros – Setúbal	Rede
UCP Francisco Marques Estaca Júnior – Setúbal	Rede
UCP Hospital S. João de Deus, Montemor-o-Novo	Rede
Centro Hospitalar do Barlavento Algarvio – Portimão	Rede
UCP Hospital Distrital José Maria Grande – Portalegre	Rede

⁹ Informação retirada diretamente do site do min-saúde.pt, <http://www.rncci.min-saude.pt/rncci/onde/Paginas/UnidadesdeInternamento.aspx> [12-06-2012].

¹⁰ Para aprofundar estes critérios confronte, http://www.apcp.com.pt/uploads/Criterios_de_Qualidade-2006.pdf.

A 15 de junho de 2004, foi aprovado o Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), a ser aplicado no âmbito do Serviço Nacional de Saúde¹¹. Fundamenta a assistência no fim de vida, oferecendo a possibilidade de cuidados, promovendo a proteção da dignidade do doente terminal.

Em 2006 foi criada a Rede Nacional de Cuidados Integrados (RNCCI), através do decreto de lei nº101/2006, uma articulação entre a segurança social e o ministério da Saúde e é formada por um conjunto de instituições públicas e privadas que, assistem os utentes que necessitam de cuidados de Saúde e apoio social. O reconhecimento da prestação de cuidados paliativos acolhe as necessidades e os direitos de pessoas em fase final de vida, estes cuidados são também assegurados pela rede e através de três tipos de respostas:

- Unidades de internamento próprio, onde estão incluídas as unidades de cuidados paliativos que estão destinadas a doentes com doença complexa, incurável em fase avançada e terminal;
- Equipas intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos;
- Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos.

Com o objetivo de realizar uma revisão do PNCP de 2004, o ministro da saúde, em 2007 e pelo despacho nº 28941 de 22 de novembro, nomeia um grupo de trabalho para esse propósito, que em 2008 efetua uma nova versão do programa e apresentam publicamente a proposta.

Em 2010, por despacho da ministra da saúde é aprovada a proposta de revisão do programa de cuidados paliativos (2008-2016), que visa uma adaptação ao atual sistema de saúde após a criação da RNCCI e adequado às exigências e recomendações estabelecidas pela OMS, para um futuro reconhecimento como Projeto demonstrativo da Organização Mundial da Saúde. As metas operacionais a que este programa se propõem até 2016 são: 350 camas em unidades de cuidados paliativos; 30 equipas de suporte Intra-hospitalar; 40 equipas comunitárias/domiciliárias. O acesso a CP diferenciados a 40% dos

¹¹ Decreto de Lei nº56/79, de 15 de setembro, foi instituído uma rede de órgãos e serviços prestadores de cuidados globais de saúde a toda a população, através da qual o estado salvaguarda o direito á proteção da saúde. O acesso é garantido a todos os cidadãos independentemente da sua condição económica e social.

doentes com patologia oncológica em fase terminal e a 10% dos doentes que morrem de outras patologias crónicas.

Segundo Manuel Capelas (2009), no artigo intitulado “Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal”, e baseado num estudo por si realizado, muito está por fazer no que concerne às necessidades em CP. Estimou que em Portugal no ano de 2007, “cerca de 62000 doentes tiveram necessidade de cuidados paliativos”, concluindo assim que são necessárias 133 equipas de CP domiciliárias, 102 equipas de suporte intra-hospitalar em CP e 1062 camas distribuídas por diferentes tipologias de recursos. Enuncia ainda que dessas, 319 dedicadas a instituições de agudos, 531 a instituições de crónicos e 212 camas a lares (Capelas, 2009).

De forma a satisfazer as diferentes necessidades, os cuidados paliativos devem contemplar diferentes tipos de cuidados e situações, que deverão ir de encontro à diversidade populacional. Manuel Capelas (2009) sustenta que a efetiva implementação de um programa nacional de cuidados paliativos deverá assentar em quatro pilares: “adequação, disponibilização de fármacos, formação dos profissionais e da população e implementação diversificada e equitativa dos recursos” (Capelas, 2009:52).

Em setembro de 2012 foi aprovada em conselho de ministros a lei de bases dos cuidados paliativos (Lei nº 52/2012) que criou a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (2012).

“A RNCP é uma rede funcional, integrada nos serviços do ministério da saúde, e baseia-se num modelo de intervenção integrada e articulada, que prevê diferentes tipos de unidades e de equipas para a prestação de cuidados paliativos, cooperando com outros recursos de saúde Hospitalares, comunitários e domiciliários” (RNCP, 2012:5121)¹².

A coordenação da RNCP (2012) processa -se a nível nacional e em articulação com as estruturas regionais e locais. As equipas de prestação de cuidados paliativos a nível local são nomeadamente:

¹² Informação retirada do Diário da República, 1ª série – Nº 172 – 5 de setembro de 2012.

1- Unidades de cuidados paliativos, serviços específicos de tratamento de doentes em situação clínica complexa, que carecem de cuidados paliativos diferenciados e multidisciplinares. Os cuidados podem ser prestados em regime de internamento, podendo a unidade de cuidados paliativos estar integrada num hospital ou noutra instituição de saúde com serviço de internamento. As unidades de cuidados paliativos podem também prestar auxílio no internamento, no apoio intra-hospitalar, nos centros de dia, apoio domiciliário e consulta externa.

2- Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos:

a) Prestam aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a profissionais de saúde e aos serviços do hospital, ao doente e á família;

b) Intervêm na execução do plano individual de cuidados (sempre que solicitado) aos doentes que se encontram em situação de doença avançada com elevado sofrimento e com prognóstico de vida limitado.

A equipa intra-hospitalar está integrada na UCP sempre que esta exista na instituição. Esta equipa funciona de forma independente, sempre que não exista unidade de internamento.

3- Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos:

a) Sempre que solicitadas, prestam cuidados paliativos específicos no domicílio ao doente, à sua família ou cuidador;

b) São responsáveis pelo apoio e aconselhamento diferenciados, em cuidados paliativos, às unidades de cuidados de saúde primários (na comunidade) e às unidades e equipas da RNCCI;

c) São responsáveis pela formação em CP direcionada às equipas de saúde familiar do centro de saúde e também aos profissionais que prestam cuidados continuados no domicílio. “ A equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos pode estar integrada numa rede funcional de cuidados de saúde primários ou na rede de cuidados continuados integrados, dispondo de recursos específicos” (RNCP, 2012:5122).

2 – PACIENTE COM DOENÇA EM FASE TERMINAL

Doença terminal é o termo usado quando a doença de uma pessoa não pode ser curada, isto é, quando se espera que esta eventualmente cause a morte do doente, o objetivo passa a ser cuidar (Capelas e Neto, 2010).

O doente com doença em fase terminal é aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, manifesta muitos problemas de saúde e elevado sofrimento. A sobrevida esperada é de 3 a 6 meses, distinguindo-se do doente agónico que é um doente terminal, mas cujo tempo de vida é apenas de algumas horas (Capelas e Neto, 2010).

Para Pacheco (2002), a fase terminal corresponde a uma fase em que a doença já não responde aos tratamentos curativos, sendo a esperança de vida relativamente curta, e já não há esperança na recuperação, a pessoa passa a viver com a certeza da aproximação da morte. O doente começa a pensar a morte de uma forma diferente do que fazia enquanto pessoa com saúde, a consciencialização da morte provoca emoções e sentimentos singulares e incomparáveis.

A fase terminal, segundo Watson *et al.* (2005) corresponde a um período em que há uma perda diária e acentuada, principalmente da força (debilidade acentuada), do apetite (ingestão diminuída) e da consciência (dificuldade de concentração).

Segundo a Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL), os critérios que orientam a identificação de doença/paciente terminal, servem não só para definir, mas também para estabelecer uma terapêutica adequada. Para esta entidade, o diagnóstico de doença/paciente terminal acontece quando:

- a) A doença considera-se crónica, avançada e incurável;
- b) Já não responde ao tratamento curativo;
- c) Ocorrem numerosos problemas ou sintomas, múltiplos, multifatoriais e em mudança;
- d) A doença tem um grande impacto emocional no doente, família e equipa provocado pela presença iminente da morte;
- e) O prognóstico de vida é inferior a 6 meses.

Já de acordo com o Plano Nacional de Cuidados Paliativos (2010:11), os doentes terminais são aqueles que apresentam os seguintes critérios:

1. Não têm perspectiva de tratamento curativo;
2. Têm rápida progressão da doença e com expectativa de vida limitada;
3. Apresentam intenso sofrimento;
4. Têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar.

Os critérios apresentados apontam para uma etapa final da vida, onde a iminência de morte provoca sentimentos de perda, incerteza face ao futuro, medo, ansiedade e um conjunto de emoções que são vividas intensamente (Pacheco, 2004). Não significa contudo que nada mais há a fazer, pelo contrário, como recorda Gutiérrez (2001), o caminho é o alívio da dor, a diminuição do desconforto, a promoção da autonomia sempre que possível, mas essencialmente enfrentar o momento de fim de vida com o apoio de alguém que seja capaz de ouvir e possa de alguma forma tornar reais os seus últimos desejos. Encontrar a morte com dignidade.

Na perspectiva de Martinez e Barreto (2002) a palavra “terminal” é sinónimo de final, final da doença, final da vida, a morte como final absoluto. A autora recorda que a morte é o último acontecimento importante na vida de uma pessoa e desses momentos resultam diversas emoções que cada indivíduo enfrenta de forma diferente, sendo esta individualidade, um dos aspetos importantes na intervenção com doentes terminais.

Barbosa (2003) refere que a doença terminal provoca mudanças extremas na vida do doente e da sua família, no seu presente e na preparação para o futuro. É importante ser sensível às crenças do paciente nesta fase final de vida, respeitando as suas diferenças culturais e/ou grupo religioso que possa estar inserido (Watson *et al*, 2005).

2.1- Adaptação à Fase Terminal

A morte no mundo ocidental contemporâneo passou a ser hospitalizada e da responsabilidade dos profissionais de saúde, o fenómeno do ritual da morte diminuiu,

assim como redução do discurso sobre a morte, não lhe é atribuída uma significação, é por isso ausência de sentido na época contemporânea (Barbosa, 2003).

Segundo Philippe Áries (1988), na Idade média a morte era encarada de forma passiva, tranquila e aceite como fazendo parte da vida. Na atualidade, perante a morte, sucede o dramatismo, a aflição e o medo.

A cultura ocidental é impregnada pelo individualismo e pela crença numa única vida, as pessoas procuram viver da melhor maneira possível e o mais tempo possível. Os avanços da medicina contribuíram para um prolongamento da vida, surge um novo pensamento, uma ilusão, uma fantasia de viver eternamente. Embora a ciência possa adiar a morte, esta é inevitável (Parkes *et al.*, 2003). “O problema social da morte é especialmente difícil de resolver porque os vivos acham difícil identificar-se com os moribundos” (Eliias, 2001:9), porque o morrer do outro faz lembrar a própria morte e o medo de morrer. Elias (2001) chama-lhe a morte recalcada, tanto no plano individual como social.

As atitudes perante a morte são fortemente influenciadas pela cultura, cada cultura confina um conjunto de crenças, costumes, símbolos e rituais distintos, contudo “a morte permanece um mistério” (Parkes, 2003:271). “Um imenso mistério” (Hennezel, 2009:11), a morte é uma incerteza para todos os seres humanos, porém a certeza que é o fim da vida. Pensar na morte dá sentido à vida, por esse motivo a autora sustenta que não deve ser negada mas integrada na vida (Hennezel, 2009).

Kübler-Ross (2008) partilha a ideia de que a morte é recusada, é um tabu na sociedade atual e reflete-se num medo comum. A autora salienta que no nosso inconsciente a morte não é possível, não é concebível imaginar o nosso fim, considera a importância de refletir sobre a morte, para que se torne consciente a existência desta como um processo natural da vida.

Barbosa (2003) diz tratar-se de uma necessidade, devolver o sentido à morte na sociedade contemporânea passa por humanizá-la, reinventar rituais que ajudem o ser humano a vivenciar a morte, conviver com a perda e saber cuidar dos que a sofrem. Morrer faz parte da vida, é um acontecimento comum a todo o ser humano mas também um acontecimento único marcado pela sua complexidade. Astudillo e Mendinueta (2001)

referem que 53% dos doentes se adapta à doença terminal apesar de ser um caminho doloroso e difícil.

A reação de um paciente perante a terminalidade depende das diferentes características individuais. Elisabeth Kübler-Ross (2008), médica psiquiatra autora do estudo “Sobre a Morte e o Morrer” (Título Original: *On Death and Dying*, 1969), teorizou cinco fases ou estádios vivenciados pelos doentes terminais: negação, ira, negociação, depressão e aceitação¹³. Correspondem a reações ou mecanismos de defesa que vão permitir ao paciente a adaptação e aceitação da fase final da vida em que se encontra e assim poder morrer em paz e com dignidade. Nem todos doentes terminais aceitam e defrontam a morte de maneira igual, alguns nunca chegam a atingir o estágio final – aceitação – preconizado pela autora.

Kübler-Ross (2008) esquematizou um diagrama¹⁴ que demonstra a dinâmica destes estádios, referindo que estes têm uma duração temporal diferenciada, não se substituindo uns aos outros. Podem ocorrer em simultâneo ou até sobrepor-se, fornecendo um modelo padrão de comportamento face a uma doença terminal. A autora realça ainda a presença da esperança nos doentes terminais, referindo que esta se mantém ao longo de todo o processo. Segundo Twycross (2003) a esperança deve ser percebida como algo dinâmico, que representa uma expectativa do doente atingir determinados objetivos que devem ser sempre realistas.

Kübler-Ross (2008), no que concerne à interpretação do seu modelo, sustenta que não deve ser efetuada de forma rudimentar, apesar de em teoria sugerir que há padrões comuns nestas reações. Pode também acontecer que a mesma pessoa tenha reações diferentes em momentos diferentes. Cada ser humano é dotado de individualidade, singularidade e dissemelhança própria da existência humana.

Segundo Twycross (2003), a antevisão da perda da própria vida desencadeia um conjunto de respostas psicológicas, que em alguns casos podem aparecer em conjunto, outras podem nunca existir. As respostas psicológicas variam ao longo da doença, desde

¹³ Para aprofundar esta temática consultar, (Kubler-Ross, 2008) “Sobre a Morte e o Morrer” (Título Original: *On Death and Dying*, 1969).

¹⁴ Confronte (Kubler-Ross, 2008:296) “Sobre a Morte e o Morrer”.

o diagnóstico até ao aproximar da morte, agrupando-se em três momentos, caracterizados por diferentes sintomas:

- A rutura. Pode durar dias ou semanas e apresenta-se sob a forma de descrença, negação, choque /entorpecimento e desespero;

- A disforia. Pode durar semanas ou meses e apresenta sintomas de ansiedade, insónia, dificuldade de concentração, cólera, rutura de atividade, tristeza e depressão;

- A adaptação. Surge à medida que a disforia diminui e é caracterizado pelo enfrentar das complicações, estabelecimento de novas metas, esperança restaurada com novos objetivos e retoma das atividades sempre que possível.

2.2-Sofrimento Humano

O sofrimento e a dor são inerentes à condição humana, ocorrem no percurso da vida de todas as pessoas enquanto seres psicológicos e biológicos.

A dor é uma complicação frequente nos doentes oncológicos, manifestando-se em sofrimento quando não controlada eficazmente (Pereira, 2010).

Atendendo ao contexto de Cuidados Paliativos, devemos refletir sobre a dimensão e intensidade do sofrimento humano. Consideramos portanto necessário fazer primeiramente a distinção entre dor e sofrimento, uma vez que a dor é um dos sintomas mais frequentes no doente em fase terminal (Pacheco, 2004).

De acordo com a *International Association for the study of pain*, a Dor é “uma experiência sensorial e/ou emocional desagradável associada a uma lesão tecidual real ou potencial ou é descrita em termos de tal dano”¹⁵. A dor, primordialmente, refere-se a queixas somáticas, as quais surgem como indicador ou indício de que algo de natureza biológica não está bem. De acordo com Damásio, a dor é resultado de um estado de disfunção num tecido vivo, que é consequência de um estímulo. A dor não é uma emoção, mas pode induzir emoções (Damásio, 2000). Uma dor de fraca intensidade pode

¹⁵A citação foi retirada diretamente do site da *International Association for the Study of Pain*. Tradução da nossa responsabilidade. No original “An unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage”, <http://www.iasp-pain.org/Content/NavigationMenu/GeneralResourceLinks/PainDefinitions/default.htm> [22-05-2012].

ser mal tolerada e levar a um elevado sofrimento. Pelo contrário, uma dor de elevada intensidade pode ser bem tolerada, depende de como esta é percebida e interpretada pelo paciente. É importante diferenciar dor de sofrimento porque pode existir dor sem sofrimento (ex. dores de parto), a dor pode provocar sofrimento (ex. doença oncológica) e existir sofrimento sem dor (ex. luto) (Barbosa, 2010). A dor é simultaneamente um fenómeno psíquico e somático sob influência do humor, da moral e do significado que a dor tem para o doente. “ Dor é aquilo que o paciente chama de sofrimento” (Twycross, 2003:83).

O sofrimento, na perspectiva de Rojas (2005), é uma dor moral, psicológica, é mais interior, normalmente é incompreendida pelos outros e “ [...] é frequentemente acompanhada de um cortejo de vivências que se alinham nas proximidades da angústia, da inquietude, da tristeza, do pessimismo [...] podendo resvalar para o desespero” (Rojas, 2005:239), contudo, pode ser a chave para a maturidade pessoal e o crescimento interior.

O sofrimento, de acordo com Cassel (1982), é um estado de angústia severa, associada a acontecimentos que ameaçam a integridade da pessoa, afetando-a na sua totalidade e nunca apenas numa parte. É uma experiência única e vivida de forma individual na dimensão física, emocional, mental, espiritual e social. Compreender a causa e o significado desse sofrimento, ultrapassa os aspetos físicos da doença. O autor afirma que a falha dos médicos para entender a natureza do sofrimento pode resultar em intervenções médicas (embora tecnicamente adequadas para aliviar determinado sofrimento), que se tornam, numa fonte de sofrimento (Cassel, 1982).

De acordo com Pessini (2002), a dor física é a fonte de sofrimento mais comum no doente em fase terminal, mas a dor do processo de morrer vai para além do físico. Só investir no tratamento da dor, não protege os pacientes do sofrimento psicológico. Cuidar da dor e do sofrimento é a solução para conservar a dignidade.

As dimensões da dor/sofrimento são distintas, mas porque se inter-relacionam entre si, torna-se por vezes difícil distinguir umas das outras. Dimensão física, psíquica, social e espiritual (Pessini, 2002), preconizada como “Dor total” por Cicely Saunders (1996).

Segundo Neto (2010a:9) são fonte de sofrimento para os doentes com doença em fase terminal:

- Perda de autonomia e dependência de terceiros;

- Sintomas mal controlados;
- Alteração da imagem corporal;
- Perda do sentido da vida;
- Perda de dignidade;
- Perda de papéis sociais e estatuto;
- Perda de regalias económicas;
- Alterações nas relações interpessoais;
- Modificação de expectativas e planos futuros;
- Abandono.

As modalidades de sofrimento instituídas por Barbosa (2010) envolvem diferentes dimensões, que no decurso do processo de doença ficam fragilizadas. Devem ser abordadas no conceito de sofrimento total, mas podem derivar em ocorrências específicas em determinadas áreas: o físico, o espiritual, o relacional (social e familiar), o psicológico (mental e emocional). Segundo o autor, “[...] deveriam constituir-se no **sexto sinal vital** a aplicar a todos os doentes alvos de cuidados” (Barbosa, 2010:577). As várias dimensões do sofrimento devem ser avaliadas de forma sistemática e integrada, são dimensões complexas, globais e simultâneas, mas únicas na perspetiva de cada doente (Barbosa, 2010).

As preocupações existenciais e espirituais em relação aos cuidados em fim de vida têm sido fonte de atenção crescente, uma revisão sistemática de literatura revelou que o sofrimento existencial e a angústia profunda no fim de vida são algumas das situações mais debilitantes que ocorrem em pacientes em fim de vida (Boston *et al.*, 2011). De acordo com Kissane (2000), o sofrimento existencial associado à doença terminal ameaça a integridade da pessoa. É um estado de *distress*¹⁶ no indivíduo que se confronta com a proximidade da sua morte, o que causa ansiedade, perda de sentido da vida, dor resultante das perdas, isolamento, perda de controlo e de dignidade.

O papel da comunicação empática com o doente sobre o sofrimento, contribui para que não se sinta só, mas também para perceber qual a origem do sofrimento, a aceitação incondicional e o respeito pelo sofrimento, a troca recíproca de experiências,

¹⁶ Optamos por manter o termo *distress*, porque a tentativa de tradução iria limitar ou alterar o seu sentido.

pensamentos, emoções e sentimentos, vai permitir o alívio do sofrimento assim como o desenvolvimento pessoal (Barbosa, 2004). A este respeito Chochinov (2002) refere que numa fase terminal o doente tem necessidade de expressar o seu sofrimento.

Chochinov (2002) expõe um trabalho proeminente que incide sobre a consciência de dignidade em doentes em fim de vida. “*Dignity – conserving care model of palliative care*” é considerado um mapa terapêutico que agrega questões físicas, psicológicas, sociais e existenciais, as quais podem afetar as perceções individuais de dignidade, aqui entendida como a capacidade do indivíduo se sentir importante em relação aos outros, com valor próprio. No modelo preconizado, salientam-se três grandes domínios:

- Preocupações relacionadas com a doença;
- Preocupações relacionadas com o próprio, ou seja, a sua perceção do sentido de dignidade;
- Preocupações relacionadas com o meio social, fatores externos que têm influência sobre o indivíduo e o seu sentido de dignidade.

Estes domínios referem-se a questões gerais que determinam como os indivíduos experimentam o sentimento de dignidade quando a morte se aproxima. Cada domínio contém temas e subtemas criteriosamente definidos que aumentam a nossa compreensão sobre as considerações de dignidade nos doentes em fim de vida. São preocupações relacionadas com a doença: a ansiedade, o medo da morte, incerteza face ao futuro, angústia, medo da dor e de outros sintomas que causam sofrimento. A preocupação com a manutenção da autonomia funcional, a manutenção da capacidade cognitiva e participação na tomada de decisão. As preocupações relacionadas com o reportório de conservação de dignidade, dizem respeito aos recursos psicológicos e espirituais do doente. O autor realça a esperança realista, manutenção de papéis e orgulho próprio, conservar a individualidade apesar de todas as alterações físicas existentes. Preservar a autonomia, análise da narrativa de vida, aceitação e resiliência, viver o momento presente, procura de conforto existencial e espiritual, se for o caso, deixar legado. Por último preocupações com o meio social, são os fatores e influências exteriores que podem afetar a dignidade do doente, como a privacidade enquanto recetor de cuidados, a garantia

do apoio social quando necessário, a promoção da resolução de assuntos pendentes ou não resolvidos e a prevenção da sobrecarga dos cuidadores (Chochinov, 2002).

Em “*Dignity Therapy: a Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients near the End of Life*”, Chochinov *et al.* (2005) referem ser exequível uma abordagem terapêutica não farmacológica destinada a diminuir o sofrimento existencial e a angústia em pacientes em fim de vida. Neste ambiente terapêutico, os pacientes são orientados (por profissionais com formação adequada) através da conversação, baseando-se esta no modelo da “terapia da dignidade” (Chochinov, 2002). O paciente é assim convidado a discutir as questões que mais importam para si e que gostaria que fossem abordadas e lembradas. Falará abertamente da sua vida, dos seus sentimentos, memórias, esperanças e desejos para si e familiares próximos. As sessões são gravadas, depois transcritas e devolvidas ao paciente. Este processo terapêutico tem o objetivo de reforçar o sentido de dignidade, de reforçar o sentido de significado e propósito, ao fornecer ao paciente um legado duradouro para os seus familiares e amigos. Os doentes que participaram na terapia da dignidade relataram maior qualidade de vida, sensação de sofrimento diminuída e uma maior vontade de viver (Chochinov *et al.*2005).

3- INTERVENÇÃO PSICOLÓGICA EM CP

3.1-Perspetiva Histórica

“A psicologia é o estudo científico do comportamento e dos processos mentais” (Feldman, 2001:4) diz respeito ao que os indivíduos fazem, mas também aos seus pensamentos, sentimentos, memórias e percepções. A psicologia procura explicar, prever, modificar e melhorar a vida das pessoas.

As primeiras tentativas para que a psicologia se tornasse uma ciência independente, ou seja, que pudesse delimitar um campo de conhecimento próprio, surgem na segunda metade do século XIX.

A Psicologia nasce formalmente em 1879 com Wilhem Wundt, que se dedicou ao estudo experimental dos fenómenos psicológicos, inaugura o primeiro laboratório de Psicologia em Leipzig, na Alemanha. Desenvolveu o modelo do estruturalismo, que aborda os elementos que constituem a base do pensamento, consciência, emoções e outro tipo de atividades e estados mentais, o objeto de estudo é a consciência e o método de investigação a introspeção. O Funcionalismo veio substituir o Estruturalismo na evolução da Psicologia, não se concentrando nos componentes da mente, mas no que ela “faz”, ou seja, as funções da atividade mental e do comportamento em geral na adequação ao meio ambiente.

A escola *behaviorista* (comportamentalista) tem origem nos Estados Unidos e o seu precursor foi Jonh B. Watson. Esta corrente da psicologia enfatiza os aspetos comportamentais passíveis de observação e desconsidera o estudo dos processos mentais, colocando o foco na análise e descrição objetiva do comportamento observável, sendo este o seu objeto de estudo.

Em 1900, impõe-se a Psicologia da Gestalt. Uma abordagem que considera a maneira como a organização da percepção e do pensamento é feita. O lema deste modelo é sustentado por: “O todo é maior que a soma das partes”. Totalidades em lugar de elementos individuais.

A psicanálise surge com Sigmund Freud em 1900, elabora a perspectiva psicodinâmica, que pressupõem que o comportamento é motivado por forças internas, pelo “inconsciente”.

As contribuições iniciais da Psicologia são diversas assim como complexas, o que faz realçar a diversidade das grandes orientações teórico-práticas da Psicologia, sendo elas:

- A perspectiva Biológica fundamenta que o modelo psicológico vê o comportamento na perspectiva do funcionamento biológico.

- Na perspectiva psicodinâmica¹⁷, o modelo psicológico é baseado no postulado de que o comportamento é motivado por forças interiores e conflitos sobre os quais o indivíduo possui pouca consciência e pouco ou nenhum controlo.

- A perspectiva cognitiva, apoia-se no modelo psicológico que estuda a maneira como as pessoas conhecem, pensam e compreendem o mundo. Os psicólogos cognitivos procuram explicar como as pessoas compreendem e representam o mundo, como processam a informação e a sua influência no comportamento.

- A perspectiva comportamental centra-se no comportamento observável, tem como pressuposto que a compreensão e o controlo do ambiente são suficientes para explicar e modificar o comportamento.

- A perspectiva humanista, este modelo pressupõem que as pessoas podem ter o controlo das suas vidas rejeitando as perspectivas anteriores. Os psicólogos humanistas acreditam que todas as pessoas podem desenvolver altos níveis de maturidade e desenvolvimento. O ser humano é capaz de tomar decisões sobre a sua própria vida (liberdade de escolha). A perspectiva humanista salienta o papel da Psicologia como forma de ajuda e enriquecimento no processo de realização pessoal (Feldman, 2001).

Estas perspectivas ocupam um lugar importante na integração dos vários ramos da Psicologia. O psicólogo de qualquer ramo pode aplicar uma ou mais perspectivas na fundamentação da sua prática profissional.

De acordo com Feldman (2001:16):

¹⁷ O modelo psicodinâmico pertence a Sigmund Freud, a sua contribuição teve um efeito revolucionário no séc. XX (Feldman, 2001).

“Dada a diversidade e a complexidade do comportamento humano, nenhuma perspectiva é sistematicamente a mais adequada para explicar o comportamento. Porém, em conjunto, as diferentes perspectivas proporcionam-nos os meios de explicar o espantoso polimorfismo do comportamento humano”

3.2-Perspetiva Ética

A promoção da saúde do bem-estar, da qualidade de vida e plenitude do desenvolvimento das pessoas faz parte dos objetivos a que o exercício da psicologia se propõe. A pessoa nos seus diferentes contextos é o objeto de estudo da psicologia, tendo como principal instrumento de intervenção a relação interpessoal (CDOPP, 2011).

O psicólogo tem o dever de na sua prática profissional garantir a excelência, deve responder aos seguintes princípios:

a) Integridade, ou seja, a fidelidade aos princípios de atuação da profissão devendo-os promover de forma ativa. O psicólogo deve evitar e prevenir o conflito de interesses;

b) Beneficência e não-maleficência. Este princípio defende que o psicólogo tem o dever de ajudar o paciente a promover e proteger os seus interesses. Deve intervir de forma a não provocar prejuízo quer por ações ou por omissões. O seu trabalho incide na promoção do bem-estar físico psíquico e social das pessoas;

c) Competência, os psicólogos devem exercer a sua atividade de acordo com os pressupostos científicos e técnicos da profissão. A competência é adquirida através de formação especializada e em constante atualização.

d) Responsabilidade. O psicólogo deve ter consciência das consequências do seu trabalho, deve contribuir para os bons resultados das suas intervenções, devendo avaliar o nível de fragilidade dos seus pacientes, respeitando-a, promovendo o seu bem-estar. O psicólogo deve respeitar as decisões e os direitos das pessoas, fomentando o respeito pela sua dignidade (CDOPP, 2011).

Segundo o CDOPP (2011:1) a dignidade consiste:

“ Num valor universal, característico do ser humano, sendo que decorre da sua natureza racional tornando-o capaz de distinguir o bem do mal e de construir relações interpessoais. A dignidade será então um valor específico exclusivo da pessoa humana que deve ser respeitada sob pena de lhe ser negada a sua própria condição. Respeitar a dignidade será aceitar todas as decisões da pessoa desde que enquadradas num exercício de racionalidade, a partir de uma consciência alargada e refletida.”

O psicólogo deve perceber a pessoa, respeitar e promover a sua autonomia e auto determinação, aceitando-a de forma incondicional.

3.3-Psicologia da Saúde

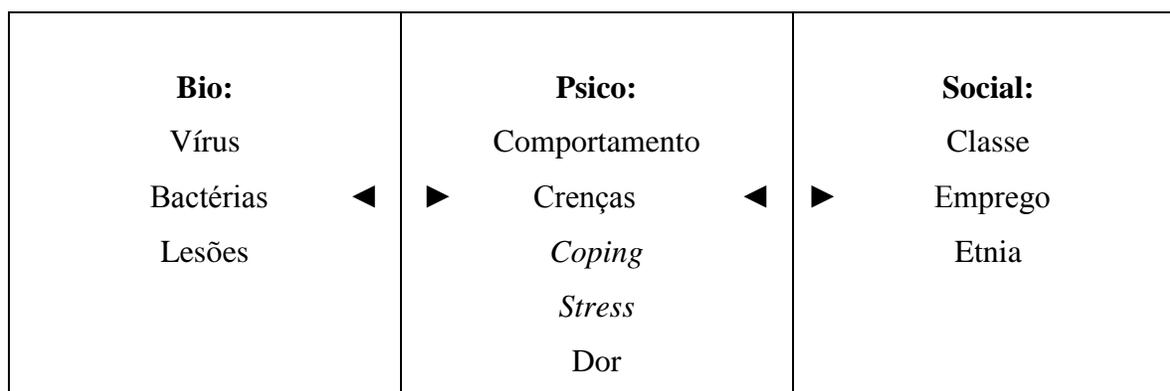
Durante o século XIX predominou o modelo Biomédico da Medicina, o homem era visto como um ser puramente biológico. De acordo com este modelo, a doença provém do exterior, que provoca no organismo alterações biológicas que o indivíduo não controla. A saúde e a doença são vistas de forma distintas, a pessoa ou é saudável ou é doente. Ainda de acordo com este modelo, o corpo (físico) e a mente (abstrato) funcionam de forma independente.

No século XX novas abordagens compuseram o modelo Biopsicossocial. A medicina psicossomática afirmou interação entre mente e corpo, porque fatores psicológicos podem ser consequência de uma doença, mas também contribuir para o seu aparecimento. Também a Saúde Comportamental e a Medicina Comportamental colocaram em causa o modelo biomédico, o papel desempenhado pelo comportamento na determinação do estado de saúde, como a prevenção da doença e a manutenção da saúde, são indicadores da integração entre a mente e o corpo.

A Psicologia da Saúde surge como tributo da psicologia na compreensão da saúde. Segundo Matarazzo (1980), a psicologia da saúde é “o conjunto das contribuições específicas, educacionais, científicas e práticas da disciplina da psicologia para a promoção e manutenção da saúde, prevenção e tratamento da doença e disfunções

relacionadas” (Matarazzo, 1980 *apud*. Odgen, 1999:18). Este ramo da psicologia sustenta que os seres humanos devem ser percebidos numa perspectiva biológica, psicológica e social. A doença pode ter origem na combinação destes três fatores, é o que fundamenta a abordagem do modelo biopsicossocial de saúde e doença preconizado por Engel (quadro 3) (Odgen, 1999).

Quadro 3 – Modelo Biopsicossocial da Saúde e Doença (Engel, 1977 e 1980)



Fonte: adaptado de Ogden, 1999.

A Organização Mundial da Saúde definiu: “Saúde é um estado de completo desenvolvimento físico, mental e bem-estar social e não meramente a ausência de doença ou enfermidade”.¹⁸ Ribeiro (2005) salienta que o conceito de saúde é variável e dependente do contexto histórico e cultural, científico e filosófico, social e pessoal, refletindo os valores e as crenças de cada indivíduo e sociedade. O conceito de saúde está relacionado com a percepção que cada pessoa tem em determinado contexto cultural, espacial e temporal, sendo dependente das crenças individuais.

Segundo Lau (1995), as crenças de saúde podem ser percebidas nas dimensões fisiológica/física, psicológica, comportamental, consequências futuras e ausência de doença/sintomas. Estas dimensões dão-nos uma visão multidimensional da saúde, assim como da doença. O mesmo autor refere a existência de dimensões que conceptualizam o “estar doente”:

¹⁸ Citação retirada diretamente do site WHO. Tradução da nossa responsabilidade. No original “*Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity*” <http://www.who.int/about/definition/en/print.html> [07-05-2012]

- Não se sentir normal;
- Ausência de saúde;
- Sintomas específicos (físicos e psicológicos);
- Presença de doenças específicas;
- Dimensão temporal da doença;
- Consequências da doença na vida do paciente (Ogden, 1999).

Os indivíduos têm crenças consistentes sobre a doença, estas são usadas para lhe atribuir sentido e os ajudar a lidar com a doença. Segundo Leventhal *et al.* (1980) crenças de doença são as crenças que a maioria dos homens se baseiam, de forma a tentarem raciocinar com acerto em relação à doença. Através destas poderão reunir condições mentais suficientes para refletir e compreender a doença, encontrar a melhor forma de com ela lidar (estratégias de *coping*¹⁹) e adotarem as devidas precauções no caso de adoecerem. Nesse contexto Ogden (1999) identifica cinco dimensões cognitivas destas crenças:

1. Identidade, que é o nome dado à doença, o diagnóstico médico.
2. Causas percebidas *da doença*, as quais podem ser psicossociais ou biológicas.

A atribuição da causa à doença reflete-se pelas representações sociais que o doente tem desta.

3. Dimensão temporal, motivada pelas crenças, tempo esperado de duração da doença, a qual poderá ser aguda ou crónica.

4. Consequências, percepções sobre o impacto da doença na vida do paciente e quais as principais alterações na sua qualidade de vida.

5. Possibilidade de cura e controlo da doença, crença dos pacientes, de que em conjunto com os médicos podem curar e controlar a doença (Ogden, 1999).

¹⁹Optou-se por não traduzir o termo *Coping* devido à inexistência, em português, de uma palavra capaz de expressar o significado associado ao termo original. São possíveis significados em português relacionados com a palavra *Coping*: “enfrentar”, “lidar com”.

Coping é definido como um conjunto de esforços, cognitivos e comportamentais, utilizados pelos indivíduos com o objetivo de lidar com situações específicas (internas ou externas) que surgem em situações de stress (Lazarus e Folkman, 1984).

Porque cada indivíduo é único, portador de uma cultura específica e cognições próprias, “a experiência de doença é vivida individualmente e, para cada indivíduo, a mesma doença tem significados diferentes” (Ribeiro, 2005:218).

O modelo biopsicossocial da doença, os fatores socioculturais e comportamentais dos contextos onde os indivíduos estão inseridos, têm um papel importante no adoecer no decorrer da doença e no seu desenlace (Paúl, 1995).

3.4-Competências do Psicólogo em CP

Segundo Watson *et al.* (2005) todos os profissionais devem ter uma compreensão básica de atendimento psicológico, para que a sua prática clínica seja otimizada, contudo cabe ao psicólogo com a sua perspectiva e dotado de competências especializadas ajudar o paciente e família nas suas perdas e sofrimento.

Os psicólogos têm formação no sentido de compreender o comportamento humano, têm as competências necessárias para apoiar e estimular a expressão do pensamento e emoções, no sentido de ajudar a enfrentar a doença através do aconselhamento, comunicação apropriada e desenvolvimento de estratégias de *coping* (Watson *et al.*, 2005).

A OMS define cuidados paliativos e menciona que estes integram o apoio psicológico no cuidado ao paciente. Os aspetos psicológicos e problemas psicossociais são elementos essenciais em cuidados paliativos, contudo o papel do psicólogo nestes serviços não é claramente definido uma vez que todos os profissionais de saúde devem ter algum conhecimento da dinâmica psicológica na doença terminal, como habilidades de comunicação e avaliação de risco psicológico (Jünger *et al.*, 2010).

Um recente estudo elaborado por O'Connor e Fisher (2011) constataram uma indefinição de fronteiras claras do papel de cada profissional que trabalha em equipa interdisciplinar de cuidados paliativos, principalmente relevante na prestação da atenção psicossocial. No processo de legitimação de conhecimento profissional, os autores sustentam que parece existir uma clivagem entre os profissionais, particularmente entre

os que têm conhecimento especializado no atendimento psicológico e aqueles sem especialização na área.

De acordo com a *National Institute for Clinical Excellence* (2004) são quatro os níveis de avaliação e intervenção psicológica:

O nível I corresponde ao nível mais básico de apoio emocional em CP. Os profissionais de saúde e sociais devem adquirir competências básicas de comunicação, ser capacitados de compaixão e apoio, fornecendo um suporte emocional geral.

O nível II envolve o conhecimento de outras técnicas, tais como resolução de problemas. Os profissionais devem possuir formação adicional.

O nível III exige profissionais credenciados e treinados em aconselhamento psicológico específico, em intervenção na ansiedade e noutros transtornos psicológicos.

O nível IV corresponde ao mais alto nível de especialistas em saúde mental. São especialistas em intervenções psicológicas, como a psicoterapia. Devem proporcionar formação e supervisão para o desenvolvimento profissional contínuo de quem trabalha nos níveis I e II. Os Psicólogos especialistas desempenham um papel significativo no desenvolvimento e manutenção de habilidades de comunicação através da formação.

Em 2009, a Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC) aprovou a criação da *task-force* na formação para psicólogos em cuidados paliativos. Esta iniciativa teve o propósito de definir claramente o papel e funções do psicólogo em cuidados paliativos e desenvolver uma orientação europeia na sua formação, uma vez que em cuidados paliativos este não está bem definido. O objetivo consistiu em desenvolver um núcleo curricular internacional para psicólogos que trabalham ou pretendem trabalhar em CP. Segundo os autores é consensual que o trabalho do psicólogo em CP e no nível mais alto de especialidade deva incidir em cinco áreas principais:

- A avaliação psicológica;
- Aconselhamento e psicoterapia, individual, familiar e em grupo;
- Consulta, supervisão e apoio à equipa;
- Educação;
- Investigação;

Para além destas cinco áreas principais de trabalho, foram destacados temas gerais que devem ser áreas de reflexão dos psicólogos que trabalham em CP. Neste âmbito o

psicólogo deve refletir e ter conhecimento sobre a lei, sobre os regulamentos profissionais, a ética, a diversidade cultural, autoconhecimento e autocuidado, política e organização, política e estratégia em contexto de CP (Jünger *et al.*, 2010).

Mais recentemente a Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC) elaborou um documento “*Guidance on postgraduate education for psychologists involved in palliative care*” (2011) onde é possível visualizar os conteúdos programáticos gerais e específicos para o nível mais alto de especialização (formação) para psicólogos que trabalham em cuidados paliativos.

Segundo um inquérito realizado em dezembro de 2009 (UMCCI), aplicado a profissionais de várias ECCI do país, 50% dos psicólogos declararam não ter formação em cuidados paliativos, 13% tem participação em seminários, 21% tem formação básica, 4% formação básica + seminários e apenas 4% apresentam formação avançada em cuidados paliativos (EDPNCP, 2011-2013).

De acordo com o *National Institute for Clinical Excellence* (2004) e Watson *et al.* (2003), o psicólogo deve intervir junto dos pacientes e familiares com problemas psicológicos, tais como:

- Complexas reações ao luto, como o luto prolongado, ou patológico;
- Transtornos de ajustamento, medos subsequentes da doença;
- Morbilidade psicológica, como a ansiedade e depressão;
- Problemas de relacionamento e comunicação;
- Sofrimento psicológico;
- Gestão de sintomas.

Hennezel (2001) considera que o psicólogo que trabalha numa equipa de cuidados paliativos tem como função principal dar apoio psicológico aos doentes e familiares, deve ter a seu cargo também a formação e informação da equipa, assim como fazer investigação na área. O psicólogo em CP deve acompanhar o doente na sua “crise da morte”. Este é um acontecimento psíquico e singular. Assistir psicologicamente a morte como processo, exige identificar os mecanismos de defesa inconscientes, respeitando-os e ajustando-se a eles. A manutenção ou restabelecimento da autoestima do paciente e a procura de um novo sentido para a vida é outro dos objetivos da intervenção do

psicólogo, porque a doença e a iminência de morte provocam uma grande vulnerabilidade psicológica, compreendendo fases de grande angústia e desespero. Deve ser também valorizada e considerada indispensável a presença efetiva de alguém que possa controlar a angústia e aflição psíquica, identificando-as e desta forma ajudar a ultrapassá-las (Hennezel, 2001). “Orientado psicologicamente poderá ser possível que, apesar de dolorosa, a fase final da vida possa ter um importante e saudável balanço emocional” (Ballone, 2002).

O *counselling* permite a expressão emocional do paciente, da família e também dos profissionais de saúde (Ruiz e rios, 2005). Na perspectiva de Martinez e Barreto (2002), o *counselling* é uma estratégia adequada no enquadramento geral de intervenção psicológica, é utilizado na resolução de problemas específicos, no processo de fazer frente às crises decorrentes da doença, no trabalho dos sentimentos e conflitos internos e na melhoria das relações com a família ou equipa através da comunicação. A autora sustenta que além do aconselhamento, existem outros aspetos de especial importância na abordagem ao paciente em fim de vida. Devem ser respeitados os tempos do doente, o seu ritmo, descobrir e compreender o que o paciente deseja e o que procura, permitindo-lhe seguir o caminho. Trabalhar o processo de morrer, é compreender que a pessoa está viva e a vivenciar a proximidade da sua finitude. Os seus problemas estão sobretudo relacionados com a vida, mas é importante poder falar da morte no momento oportuno com o doente e a família (Martinez e Barreto, 2002).

Na doença terminal, quando o corpo se degrada, a atividade psíquica pode manter toda a sua energia (Hennezel, 2001; Chochinov *et al.*, 2005). Acompanhar a crise da morte e intervir quando existem bloqueios à sua evolução é competência do psicólogo em CP (Hennezel, 2001). Romero *et al.* (2001) no artigo “¿Cuándo se pide la intervención del psicólogo en una unidad de cuidados paliativos?” concluíram que as equipas pedem a intervenção do psicólogo em situações de “desespero”, ou seja, quando o paciente apresenta grandes alterações emocionais, de ansiedade e comportamental. Os autores convidam a uma reflexão sobre a necessidade de intervir de forma preventiva ao invés de intervir apenas quando a situação emocional já está fora de controlo. A este propósito,

Gutierrez (2010) apoia a necessidade de um modelo de intervenção preventivo, centrado nos processos de adaptação do doente e não apenas no controlo de sintomas.

Enfrentar um prognóstico de morte fomenta um turbilhão de emoções e sentimentos que se tornam difíceis de gerir e podem provocar *stress* psicológico, desestruturação emocional e intenso sofrimento no paciente e familiares. O psicólogo em cuidados paliativos vai intervir na diminuição do sofrimento, aumentar a qualidade de vida e bem-estar do doente e família, facilitando uma morte com dignidade (Lacasta, 2008).

Paúl (1995) considera que são cinco as questões básicas com que a intervenção psicológica deve lidar:

1- A doença grave e incapacitante ou a que provoca deformação, acarreta inevitavelmente reações ou perturbações psicológicas, às quais não se pode ficar indiferente, as mesmas necessitam assim de cuidados psicológicos.

2- “Os cuidados psicológicos são subjacentes à eficácia de muitos tratamentos, pelo que estes não devem ser considerados um luxo, mas um componente básico do tratamento que tem igual prioridade” (Paúl, 1995:36).

3- Os cuidados psicológicos devem minorar o choque stressante que a doença pode provocar, assim como os tratamentos e lesões. Devem ser também recomendados para prevenir o *stress* provocado pelo médico, enfermeiro e instituição hospitalar.

4- Os cuidados psicológicos devem ter um carácter preventivo.

5- Os profissionais de saúde devem “estar na linha da frente dos cuidados psicológicos” (Paúl, 1995:37).

O psicólogo deverá criar uma relação de confiança de forma a clarificar ou facilitar a comunicação junto daqueles com quem interage no ambiente terapêutico, no sentido de lhes diminuir a ansiedade, a depressão e o sofrimento. É o profissional privilegiado para explorar as dúvidas, as crenças, os mitos e medos do doente, assim como as suas necessidades específicas (Paúl, 1995; Hennezel, 2001).

Os problemas do foro psicológico, quando não atendidos, podem resultar num maior sofrimento para o doente e familiares, assim como dificultar o controlo de outros sintomas e privar o doente de uma morte digna. O psicólogo é também responsável por detetar sinais de alarme e prevenir o *burnout* na equipa (Lacasta, 2008).

O acompanhamento, o diálogo e a atenção, desempenham uma importância particular no doente em fim de vida. Assim, o psicólogo deve estabelecer a conveniente relação de ajuda. Para Rogers (1985) a relação de ajuda é uma relação na qual pelo menos uma das partes procura promover na outra o crescimento, assim como o desenvolvimento, a maturidade, um melhor funcionamento e uma maior capacidade de enfrentar a vida.

No entendimento de Madoz (2001) a relação de ajuda na fase final de vida deve ser proporcionada por um profissional (especialista), alguém que conhece o conteúdo da ajuda e outro ser humano que necessita dessa ajuda. O importante na relação de ajuda é o saber “ser” e o saber “estar” com o doente e não temer a morte. O profissional na relação de ajuda deve evitar os próprios mecanismos de defesa e deve cultivar os três fundamentos da relação de ajuda: o respeito, a verdade e o amor.

Garantir um adequado controlo de sintomas inicial exige uma eficaz comunicação entre o doente e a equipa. O objetivo é conhecer a natureza do problema/sofrimento do paciente. Neste sentido para Astudillo e Mendinueta (2001) a comunicação deve ser apoiada em três componentes:

- A escuta ativa consiste em mostrar interesse e atenção no que o paciente diz, fomentar a expressão do paciente ajuda a verbalização de um problema ou conflito e assim esclarece-lo. A escuta ativa é fundamental nos cuidados ao doente em cuidados paliativos.

- A empatia é capacidade de se colocar no lugar da outra pessoa. É uma competência adquirida através da experiência e maturidade pessoal.

- A aceitação do paciente e do que ele diz confere a este confiança e abertura para expressar os seus sentimentos. A sensibilidade, a preocupação genuína e a comunicação não-verbal são capacidades basilares em cuidados paliativos no cuidado ao doente e à sua família.

Arrazola (2001) sustenta que a comunicação é um pilar fundamental em CP, deve basear-se na verdade, na confiança mútua e na compreensão. Os objetivos desta são; o de informar, orientar e apoiar. Para garantir que a comunicação seja eficaz, torna-se necessário, obedecer alguns critérios:

- Disponibilidade/tempo;

- Saber escutar;
- Não mentir;
- Utilizar a estratégia das perguntas abertas, assim como a da devolução das perguntas;
- Evitar a “conspiração do silêncio”;
- Linguagem acessível;
- Ser sensível aos sentimentos do paciente;
- Fomentar a esperança possível e realista;
- Dar atenção à comunicação não-verbal, que se manifesta no olhar, na expressão facial, no contacto físico com o paciente, na proximidade, no tom de voz, no silêncio e no estar presente. A comunicação não-verbal é muito importante no cuidado ao doente em fase terminal, segundo o autor a mais importante no cuidado ao doente em fim de vida.

O *National Institute for Clinical Excellence* (2004) advoga que a comunicação interpessoal é o processo através do qual os doentes e os cuidadores são ajudados a explorar aspetos e temas para abordar decisões junto dos profissionais de saúde. Diz-nos ainda que a compreensão mútua torna esta comunicação mais eficaz. Defende que existe uma relação próxima entre uma boa comunicação e a prestação de apoio emocional. A comunicação eficaz permite aos doentes uma tomada de decisão devidamente informada e consciente. A comunicação eficaz além de conduzir a um maior entendimento geral, também permite melhor qualidade de vida e uma melhor experiência relativamente à perceção dos cuidados recebidos.

A aproximação da morte é uma fase geralmente muito difícil para a família e pessoas mais queridas do paciente. Estes necessitam de ajuda para se adaptarem à nova situação, bem como para ajudar o paciente nesse momento tão delicado e tão sofrido. Nesse sentido é importante envolver a família, enaltecendo a importância da sua presença junto do doente. A família é a principal fonte de apoio e força do doente e todos devem ser alvo de atenção. Como ao doente, o apoio à família começa na informação/comunicação sobre o diagnóstico da doença terminal em curso. A família é como um sistema, logo, a notícia fatal provoca inevitavelmente uma destabilização deste conjunto e os familiares mais próximos vivenciam uma fase crítica, precisando de tempo e apoio para se restabelecer. A família manifesta dúvidas e necessidades que devem ser

atendidas para que se sinta apoiada. É comum a família do doente sentir dúvidas sobre o curso e desenvolvimento da doença, sentir impotência para cuidar do mesmo e dificuldades em lidar com os problemas psicológicos, como a ansiedade e depressão (Astudillo e Mendinueta, 2001).

O apoio à família compreende vários objetivos: satisfazer as necessidades de informação, diminuir os medos, facilitar a comunicação com o paciente e equipa de cuidado, ajudar no apoio aos cuidados, oferecer apoio emocional, facilitar a tomada de decisões e ajudá-la a enfrentar o luto (Astudillo e Mendinueta, 2001).

3.5-Dimensão Psicológica

A tristeza é um sentimento que todos os seres humanos experimentam ao longo da vida em resposta a uma diversidade de acontecimentos de vida marcantes, contudo, a previsão da perda da própria vida pode desencadear respostas psicológicas mais profundas, que causam grande sofrimento e afetam a qualidade de vida da pessoa.

Segundo Bernardo *et al.* (2010) a existência de sintomas do foro psicológico são comuns em cuidados paliativos. Estes autores sustentam que a depressão e a ansiedade são os mais frequentes, contudo, não devem ser considerados como uma reação natural e compreensível a uma doença terminal. A necessidade de intervir psicologicamente no contexto de crise, pode prevenir situações de rutura graves.

3.5.1-Depressão

O termo depressão pode significar um sintoma que faz parte de inúmeros distúrbios emocionais, como também uma síndrome traduzida por muitos e variáveis sintomas somáticos. Pode também significar uma doença, caracterizada por alterações afetivas.

A depressão manifesta-se de forma diferente num indivíduo que tenha uma personalidade com características de maior extroversão, face a outro mais reservado e menos comunicativo. Em determinados doentes os sintomas da linha afetiva são mais

proeminentes, em outros a depressão pode manifestar-se através de uma componente física mais marcada.

A sintomatologia depressiva é assim variada e com diferenças entre as diferentes pessoas. A psicopatologia indica como válida a existência de três sintomas depressivos básicos, os quais dão origem a várias manifestações de outros sintomas: sofrimento moral, inibição global e estreitamento vivencial. É da competência e sensibilidade do profissional, relacionar um sentimento, um comportamento ou um pensamento da pessoa, com um dos três sintomas depressivos básicos já referidos. Existe uma expressão pessoal e adaptada da personalidade de cada um perante a Depressão (Balone, 2007).

A depressão é definida como um sentimento patológico de tristeza, que por norma se exprime pelo humor depressivo e perda de interesse em quase todas as atividades de vida diária, que anteriormente a pessoa fazia (DSM-IV-TR).

Ainda segundo o DSM IV TR, para se fazer o diagnóstico de episódio depressivo *major* (que corresponde à forma clínica mais grave de depressão), terá de se verificar a presença de humor depressivo ou uma perda do interesse e do prazer em quase todas as atividades da vida diária durante um período de pelo menos duas semanas. Acresce a estas características a presença de, pelo menos, quatro sintomas de uma lista que inclui alterações do sono, do apetite ou do peso, diminuição da energia, vivencia de sentimentos de auto desvalorização ou culpa, dificuldade em concentra-se, pensar ou tomar decisões, lentificação ou agitação psicomotora e pensamentos recorrentes de morte ou ideação suicida. Estes sintomas estão presentes na maior parte do dia.

Segundo a literatura em cuidados paliativos o conceito de depressão é difícil de definir e frequentemente difícil de reconhecer, especialmente no doente em estágio terminal devido à sobreposição de sintomas como a tristeza, a angústia, a desmoralização, e sintomas físicos provocados pela doença em fase terminal (Twycross, 2003; Bernardo *et al.*, 2010; Julião e Barbosa, 2011).

Os critérios de diagnóstico de depressão em cuidados paliativos não têm a mesma sensibilidade e especificidade, contudo, deve ser considerada depressão clínica quando existe uma inadaptação à doença e um estado de profundo sofrimento patente que interfere com a vida do doente (Bernardo *et al.*, 2010).

A depressão em cuidados paliativos segundo Julião e Barbosa (2011) continua a ser um dos problemas psicossociais. Por norma a sua complexidade leva a um sub-diagnóstico e a um sub-tratamento. É fonte de intenso sofrimento diminuindo a qualidade de vida do paciente, podendo ser causa para o desejo de antecipação da morte. Os mesmos autores numa revisão da literatura identificaram diversos fatores de risco para a depressão em cuidados paliativos:

- A idade (mais jovens);
- O género (feminino);
- História de depressão anterior;
- Descontrolo sintomático (principalmente a Dor);
- O estado funcional (declínio funcional com o evoluir da doença);
- O tipo de doença e fatores relacionados com o próprio tratamento;
- Preocupações existenciais e de espiritualidade.

Deve ser considerado o rastreio de depressão em todos os doentes em cuidados paliativos, ou que apresentem fatores de risco numa avaliação inicial. São sinais e sintomas de depressão em cuidados paliativos a disforia, humor deprimido, tristeza, choro fácil, anedonia, desesperança, desamparo, inutilidade, isolamento social, culpa ideação suicida, dor ou outros sintomas não controlados, somatização demasiada, incapacidade desproporcionada, má adesão terapêutica (Julião e Barbosa, 2011).

A dificuldade do diagnóstico de depressão deve-se também em alguns casos à depressão “mascarada” pelos pacientes, com o intuito de esconder dos familiares e da equipa os seus sentimentos negativos. Os profissionais de saúde apresentam também dificuldades por falta de formação na área e medo de estigmatizar o doente através do diagnóstico (Bernardo *et al.*, 2010).

Os critérios de diagnóstico do DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) e as entrevistas estruturadas (critérios de diagnóstico) são considerados os instrumentos de primeira linha para o diagnóstico de depressão, contudo foram desenvolvidos em populações sem comorbilidade médica, onde os sintomas somáticos são tão importantes como os cognitivos. (Julião e Barbosa, 2011).

A psicoterapia é considerada a relação que se estabelece entre duas pessoas. Nesta díade terapeuta /paciente a psicoterapia é uma ferramenta útil e eficaz no processo de ajuda emocional e bem-estar subjetivo. Segundo Moreira *et al.* (2005:17) “ a psicoterapia é um processo único, irrepetível, cujo sucesso depende da gestão de um grande número de variáveis, e implica um conjunto de decisões complexas que resultarão no tratamento oferecido ao paciente”.

Uma intervenção de psicoterapia breve, uma relação de ajuda com base na disponibilidade e na capacidade de escuta e empatia, torna possível ajudar os doentes com sintomatologia depressiva. A abordagem psicoterapêutica breve em cuidados paliativos, segundo Bernardo *et al.* (2010:322), consiste:

- Disponibilizar o máximo de informação atualizada sobre o tratamento e prognóstico, tanto quanto o doente deseje;
- Corrigir preconceitos e percepções distorcidas sobre o passado e o presente através de uma comunicação honesta e compassiva;
- Educar o doente e os membros da família sobre os fatores psicológicos, biológicos e farmacológicos que contribuem para a ansiedade e depressão;
- Integrar a doença terminal na experiência global de vida do doente;
- Estabelecer expectativas e finalidades de curto prazo;
- Identificar e reforçar os pontos fortes da vida passada do doente e reações de superação bem-sucedidas;
- Disponibilizar apoio emocional e uma presença cuidadora no sentido de reduzir o sentimento de isolamento do doente;
- Ajudar o doente a restabelecer o sentimento de pertença, utilidade e significado.

3.5.2-Desmoralização

Segundo Clark *et al.* (2005) o conceito de desmoralização não deve ser confundido com outros estados de humor como a depressão, anedonia e a tristeza. A desmoralização é descrita por sentimentos de incapacidade de lidar com a angústia, o desamparo a

desesperança, a solidão. A anedonia é caracterizada por uma perda da capacidade de sentir prazer nas coisas e que acompanham a perda de interesse. A anedonia acompanha frequentemente a depressão.

A síndrome de desmoralização ocorre, com frequência, no contexto de doença prolongada e apresenta-se como uma resposta a esse contexto que deve ser considerada e não diminuída. A desmoralização pode ser descrita como leve ou grave, quando grave pode levar ao profundo desespero existencial (Clark *et al.*, 2005).

A síndrome de desmoralização num doente terminal distingue-se da depressão segundo Barbosa (2011:330) “pela tríade: desespero, perda de significado e sofrimento existencial”. Na perspetiva de De Figueiredo (1993) a desmoralização é vista como uma combinação de angústia e incompetência subjetiva, a incapacidade auto percebida para fazer frente a uma situação específica de *stress*.

O medo da perda da dignidade, da alteração física (desfiguração), o isolamento, a dependência de outros e a perceção de ser um fardo, contribui para o desenvolvimento da síndrome de desmoralização em cuidados paliativos. Para o autor o diagnóstico de desmoralização deve ser diferenciado do diagnóstico de depressão. Os critérios de desmoralização incluem, angústia, desespero e perda de significado da vida. Inexistência de vontade para a mudança, pessimismo, sensação de fracasso pessoal. Ausência de uma depressão *major* ou outra perturbação como condição principal. Esta sintomatologia persiste durante duas ou mais semanas. (Kissane *et al.*, 2001).

Breitbart *et al.* (2000) sustentam que a depressão e a desesperança são os mais fortes preditores no desejo de antecipar a morte, demonstram que a depressão e a desesperança são constructos distintos, apesar de se poderem sobrepor. Esse é o motivo que torna difícil a sua dissociação em cuidados paliativos. Consideram que intervenções dirigidas à depressão, à desesperança e apoio social são importantes em contexto de cuidados paliativos nomeadamente para a prevenção do desejo de antecipar a morte. (Breitbart *et al.*, 2000).

O tratamento para a desmoralização segundo Barbosa *et al.* (2010) inclui uma abordagem multidisciplinar, controlo sintomático e continuidade nos cuidados. A abordagem é individual e específica para cada doente.

Na desmoralização é importante orientar o paciente que se encontra em desespero existencial na procura de um novo sentido para a vida. Barbosa (2010) salienta a importância da revisão e a narrativa de vida do paciente e a utilização de vários tipos de psicoterapia como: a centrada no significado, cognitivo-comportamental, interpessoal ou familiar, com o sentido de promover significado e propósito assim como limitar as distorções cognitivas e também manter as relações familiares.

Segundo Jerome Frank “o estado de desmoralização diz respeito a sentimentos de impotência, falta de esperança, isolamento e desespero; o doente considera-se indefeso e para além de qualquer ajuda.” (Jerome Frank, 1974 *apud* Barbosa *et al.*, 2011:780).

Frankl (1991:62) desenvolveu a logoterapia, uma abordagem psicológica que tem como objetivo ajudar o ser humano a questionar-se e procurar o sentido da vida. O autor afirma que a busca de sentido na vida da pessoa é a principal força motivadora do ser humano, mas “o sentido da vida difere de pessoa para pessoa, de um dia para outro, de uma hora para outra. O que importa, por conseguinte, não é o sentido da vida de um modo geral, mas antes o sentido específico da vida de uma pessoa em um dado momento”. O sentido da vida precisa de ser reencontrado, mesmo perante situações de desesperança e sofrimento como no caso da doença incurável. É possível encontrar nesse sofrimento um sentido, porque o sofrimento sem sentido é destrutivo (Frankl, 1991).

Clarke e Kissane (2002) consideram que são necessárias abordagens terapêuticas para ajudar uma pessoa que se encontra gravemente desmoralizada. O alívio dos sintomas físicos e mentais concebem uma situação de conforto e fomentam a promoção da esperança. A terapia cognitiva pode ajudar a conceder segurança, informações, ajudar na resolução de problemas, exploração das avaliações e significado, identificação de distorções cognitivas e exploração do significado e propósito da vida. A componente comportamental é o elo de ligação da exploração de significado e propósito com o objetivo de alcançar metas possíveis. A compreensão empática do paciente em conjunto com o tempo disponibilizado e atenção é de extrema importância porque reduz a alienação e a solidão. Conversar com o paciente sobre assuntos que podem devolver e desenvolver o propósito e significado, através do princípio da psicoterapia.

No entender de Kissane *et al.* (2001) a angústia, a sensação de impotência ou desamparo, pode progredir para um desejo de morrer ou de cometer suicídio.

3.5.3-Ansiedade

O medo é uma emoção humana universal, no entanto, quando excessivo pode apontar o caminho para a patologia, principalmente quando a ansiedade é exagerada, causadora de sofrimento significativo e interfere na qualidade de vida do paciente.

A ansiedade é um estado psicológico e fisiológico que se caracteriza pela soma de componentes emocionais, cognitivos e comportamentais. Cada pessoa é única, logo a intensidade e frequência dos sintomas de ansiedade variam de pessoa para pessoa. A ansiedade é considerada uma reação normal a situações de stress e em CP está muitas das vezes relacionada com a fase terminal da doença, o medo do futuro, a incerteza, da separação da família (Bernardo *et al.*, 2010b).

A ansiedade grave tem manifestações físicas perturbadoras para o paciente é acompanhado por diversos sintomas físicos como falta de ar, náuseas, sudação, tensão muscular, dores no peito, entre outros (Twycross, 2003). A ansiedade pode apresentar-se como adaptativa, com tendência para reduzir, quando a sensação de ameaça diminui. Como transitória, considerada uma consequência normal perante a situação de doença e incertezas perante a terminalidade. Quando a ansiedade é desadaptativa é definida como um distúrbio emocional, um sentimento de insegurança intensa e de perigo iminente que se mantêm (Bernardo *et al.*, 2010b).

Um recente estudo em doentes com sofrimento psicológico clinicamente significativo, conclui que uma breve intervenção de autoajuda guiada pode ser uma forma eficaz no tratamento da ansiedade em Cuidados Paliativos (Galfim *et al.*, 2012).

Em contexto de qualquer perturbação de ansiedade podem ocorrer ataques de pânico, como resposta a uma situação específica. No manual DSM TR IV o ataque de pânico apresenta-se por um período distinto no qual há um início súbito de uma intensa apreensão, temor ou terror, frequentemente associados com sensações de catástrofe iminente. Durante esses ataques estão presentes sintomas somáticos e/ou cognitivos, pelo menos 4 de um conjunto de 13 sintomas. O ataque de pânico tem um início súbito e aumenta rapidamente atingindo o pico geralmente em torno dos 10 minutos. É acompanhado por sentimentos de perigo ou catástrofe iminentes e por um ímpeto para fugir da situação (DSM-TR-IV). Segundo Moreira *et al.* (2005) os tratamentos não

farmacológicos validados empiricamente para os ataques de pânico são as terapias comportamentais.

As intervenções psicoterapêuticas para a ansiedade são úteis em contexto de cuidados paliativos e no apoio ao paciente que se encontra em fim de vida, podem evitar os efeitos colaterais complexos e as interações medicamentosas (Pessin *et al.*, 2002).

3.5.4-Delirium

O delirium é uma síndrome²⁰, frequente e clinicamente importante em cuidados paliativos. É causa de sofrimento e angústia para o doente e família (Gama e Barbosa, 2010).

O DSM IV TR (2002) define delirium como uma síndrome orgânica multifatorial que se caracteriza por uma perturbação da consciência e de alterações cognitivas.

Segundo o DSM IV TR, 2002, cerca de 80% das pessoas com doença terminal apresentam delirium perto da morte. A redução do nível de consciência é a característica mais importante no quadro clínico do delirium e esta característica permite fazer o diagnóstico diferencial de demência. O doente que apresenta demência não apresenta perturbação da consciência, apenas alterações cognitivas. Mas a demência pode coexistir com o delirium, o que pode dificultar o diagnóstico. A demência tem um início gradual e vai evoluindo para um estado crónico e irreversível. O delirium tem um início agudo e é habitualmente reversível. As principais características do quadro clínico de delirium são as alterações do nível de consciência, as perturbações das funções cognitivas, perturbações do comportamento psicomotor, alterações perceptivas, alterações emocionais, alteração do ciclo sono-vigília e sintomas somáticos. O diagnóstico deve ser sempre precoce, exigindo a recolha de informação minuciosa, com a avaliação de sinais e sintomas junto do doente, família e de quem está em proximidade com o doente (Gama e Barbosa, 2010). Os mesmos autores consideram que são três as dimensões essenciais na intervenção terapêutica em cuidados paliativos: intervenção dirigida às causas,

²⁰ Síndrome é um "grupo de sinais e sintomas que pela sua frequente coocorrência pode sugerir uma patogénese subjacente, evolução, padrão familiar ou indicação para tratamento comuns" (DSM-IV-TR, 2002:827).

intervenção sintomática e de suporte. Quando a intervenção dirigida às causas e sintomática está estabilizada, a intervenção de suporte assume especial importância. A intervenção de suporte (não farmacológica) reúne um conjunto de medidas e pressupõe uma abordagem não só ao doente, mas também à família (constitui um importante recurso na ajuda à equipa) e ao ambiente (Gama e Barbosa, 2010).

3.5.5-Luto

O sentimento de luto está estritamente relacionado com a ligação específica que cada um tem com o objeto perdido. A perda é única e revestida de um significado específico para cada pessoa, mas também é um acontecimento comum. Todos os seres humanos durante a sua vida vivem perdas e separações. Interessa avaliar objetivamente as dimensões da perda, uma avaliação prévia para que a intervenção vá de encontro às verdadeiras necessidades do doente e família (Barbosa, 2010).

Segundo Twycross (2003) o luto é a maior crise que muitas pessoas têm jamais de enfrentar e, tal como outros acontecimentos de vida causadores de *stresse*, estes derivam em sérias consequências para um número substancial de pessoas. A vivência do luto afeta sentimentos, pensamentos e comportamentos, é uma experiência emocional mas também física, intelectual, social e espiritual. Perante qualquer perda significativa, desenrola-se um processo necessário e fundamental, para que o vazio deixado, com o tempo, possa ser preenchido, é denominado processo de luto, consiste numa adaptação à perda, envolve uma série de dimensões ou fases normais de resposta. (Twycross, 2003).

A Família do doente desde que toma conhecimento da doença terminal e à medida que assiste ao processo de transformação provocado pela doença, como, a debilidade física, alterações da imagem corporal ou diminuição da capacidade mental, vive diferentes formas de luto “antecipatório” (Pacheco, 2004).

O conceito de luto antecipado aplica-se à tristeza expressada antes de uma perda percebida como inevitável, diferente da tristeza, que ocorre no momento ou depois da perda. Por definição, o luto antecipatório termina com a ocorrência da perda, não importando as reações que venham a ocorrer. Diferente do luto normal, onde a tristeza

diminui em intensidade com a passagem do tempo, a tristeza antecipatória aumenta em intensidade, à medida que a perda esperada se torna iminente (Kaplan *et al.*, 1997).

As Famílias como sustenta Parkes (2003) existem para proporcionar o apoio aos seus membros nas fases de perigo e perda, mas em determinados momentos ou situações, há famílias que falham nesta função de suporte, tornando-se necessário a ajuda de alguém exterior.

Uma estratégia de comunicação pró ativa, que inclui mais conferências familiares e mais tempo para conversar com os familiares pode diminuir o peso do luto, como também ter um efeito positivo na diminuição da ansiedade e depressão face à morte do ente querido (Lautrette *et al.*, 2007).

O luto da família começa aquando o diagnóstico do doente, momento a partir do qual deve ser prestada atenção aos familiares (Astudillo e Mendinueta, 2001). Cuidar da família durante o evoluir da doença em fase terminal, é uma estratégia de saúde preventiva, que pode munir a família de estratégias para melhor lidar com a perda e superar a crise (Kristjanson, 2006). Enfrentar o luto após a morte do doente faz parte do processo, esta última etapa vivida pelos familiares é um acontecimento normal e necessário. São objetivos do processo de luto a despedida interior, a aceitação da perda e recuperação da normalidade quotidiana (Arrazola, 2001).

A OMS (2004) aconselha um acompanhamento no luto em cuidados paliativos, ao paciente e à Família. Este aconselhamento no luto ao paciente incide em alguns pontos essenciais:

- Orientar a ajuda no sentido de responder às reações de luto, a negação, descrença, confusão, choque, tristeza, raiva, humilhação, desespero, culpa e aceitação;
- A importância de manter uma comunicação aberta, mesmo quando o paciente mostra vontade oposta;
- Ajudar o paciente a aceitar a sua morte;
- Ajudar o paciente a resolver problemas pendentes;
- Questionar o paciente sobre possíveis desejos específicos em relação à sua morte e certificar-se que estes são respeitados.

A família como o paciente também enfrenta reações ao luto, a ajuda deve incidir na resposta a essas reações. Ajudar os familiares a aceitar a morte do ente querido,

compartilhar a dor e incentivar a partilha de memórias. É essencial disponibilidade para ouvir e estar com a família (OMS, 2004).

PARTE II – PROJETO DE INVESTIGAÇÃO

1-PROJETO DE INVESTIGAÇÃO

A Investigação é a produção de conhecimento científico, estamos assim a falar de ciência.

O conhecimento científico segundo Almeida e Freire (2003:21) “ é por inerência, mais organizado, sistemático e preciso na sua fundamentação”, são também características a racionalidade e objetividade.

Uma investigação é o estudo dos fenómenos sociais com uma preocupação de autenticidade, de compreensão e rigor metodológico (Quivy e Campenhoudt, 1998).

A investigação científica procura descrever, explicar e prever os acontecimentos ou fenómenos. Compreende “ [...] um processo sistemático que permite examinar os fenómenos com vista a obter respostas para questões precisas que merecem uma investigação” (Fortin, 1999:17).

1.1-Metodologia

Delimitar o caminho de uma investigação requer um conhecimento exaustivo dos métodos existentes que são determinados pelo tipo de objeto a investigar, dos objetivos predefinidos no projeto, da preferência e competência do investigador para se mover neste campo complexo que é o da investigação. O objetivo principal é a procura de conhecimento.

O presente trabalho de projeto tem como objetivo fazer um estudo sobre as perspetivas dos psicólogos que trabalham em unidades de cuidados paliativos (UCP) na intervenção (dimensão psicológica) em fim de vida.

1.1.2-O Método

O estudo que projetamos é do tipo exploratório-descritivo e enquadra-se no nível I segundo o plano dos níveis de investigação de Fortin (1999), seguindo uma abordagem maioritariamente qualitativa.

A escolha deste tipo de investigação prende-se com o facto de existir pouco conhecimento neste domínio. O objetivo será explorar o domínio em profundidade, analisar o conceito, para retirar toda a informação e com intuito de descrever o fenómeno partimos para a exploração da realidade para depois a poder descrever (Fortin, 1999).

A abordagem qualitativa compreende e aceita os indivíduos na sua subjetividade, a realidade e perspetiva do participante é valorizada porque possuem uma experiência e um saber pertinente (Fortin, 1999). Faz sentido o uso de uma metodologia qualitativa, porque se pretende conhecer em profundidade a perspetiva de cada psicólogo na intervenção em fim de vida.

1.1.3-Questões de Investigação

De forma a alcançarmos o objetivo proposto definimos as seguintes questões orientadoras da investigação, pretendemos conhecer e descrever a realidade Portuguesa:

- Quais as funções/competências do psicólogo na equipa de CP?
- Quais as áreas de intervenção do psicólogo em CP com pacientes com doença em fase terminal?
- Quais as atitudes e dificuldades que sente o psicólogo na intervenção com o doente em fim de vida?
- Quais as motivações e estratégias pessoais do psicólogo, na intervenção com pacientes em fim de vida?

1.1.4-População do Estudo

Fortin (1999:202) entende por população “uma coleção de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios. O elemento é a unidade de base da população junto da qual a informação é recolhida.” O elemento pode ser uma pessoa, um grupo, um comportamento, uma organização.

Segundo Almeida e Freire (2003:103) população é “o conjunto de indivíduos, casos ou observações onde se quer estudar o fenómeno.” A população – alvo, ou seja, junto de quem o investigador vai realizar a sua investigação.

A população que pretendemos abordar na nossa pesquisa envolve os psicólogos que trabalham em unidades de cuidados paliativos do país. A escolha das unidades de cuidados paliativos deve-se ao facto de serem unidades de referência, e apresentarem respostas organizadas e planificadas em cuidados paliativos.

No presente projeto de investigação aspiramos estudar a totalidade da população.

Quando a população de um estudo é considerada muito reduzida pode ser estudada na totalidade (Quivy e Campenhautd, 1998).

1.1.5- Instrumentos de Pesquisa/Recolha de Dados

O instrumento escolhido é a ferramenta que nos vai permitir aceder às informações que procuramos.

De acordo com o objetivo da nossa investigação e tratando-se de um estudo exploratório-descritivo com abordagem qualitativa, optamos por uma entrevista semiestruturada para recolha da informação que pretendemos explorar.

A entrevista é um modo específico de comunicação verbal que se organiza entre o investigador e os entrevistados cujo objetivo é recolher dados relativos às questões de investigação (Fortin, 1999).

As entrevistas semiestruturadas seguem uma composição de guião. A entrevista é conduzida a partir de um conjunto de perguntas abertas com tópicos gerais selecionados e elaborados para serem abordados com todos os entrevistados.

A entrevista semiestruturada supõe um formato de formulação flexível de questões, cuja sequência e minuciosidade ficam por conta do discurso dos sujeitos e da dinâmica da entrevista que acontece naturalmente. O investigador e o entrevistado partilham assim uma conversa, que parte de perguntas abertas e destinadas a produzir e estimular uma verbalização que expresse o modo de pensar ou agir das pessoas em relação ao tema proposto (Flick, 2005).

O guião da entrevista será submetido a um pré-teste, com o intuito do aperfeiçoamento das questões, para verificar se são ou não facilmente compreendidas pelos entrevistados.

Segundo Quivy e Campenhoudt (1998:194) as principais vantagens do uso de entrevista como método de recolha de informações são nomeadamente “O grau de profundidade dos elementos de análise recolhidos” e “a flexibilidade e a fraca diretividade do dispositivo que permite recolher os testemunhos e as interpretações dos interlocutores, respeitando os próprios quadros de referência – a sua linguagem e as suas categorias mentais”.

As entrevistas deverão ser marcadas previamente. Os psicólogos das UCP serão contactados por telefone e informados do objetivo do trabalho. Se concordarem em colaborar com o nosso estudo, é então marcada uma entrevista de acordo com a sua disponibilidade.

A entrevista deve desenrolar-se em privado, num local calmo e agradável (Fortin, 1999).

Os dados serão assim obtidos através de entrevistas semiestruturadas (anexo II - Guião da entrevista) individuais, que serão gravadas com consentimento do entrevistado (anexo I), transcritas e posteriormente submetidas à análise de conteúdo.

1.1.6- Análise dos Dados

Segundo Bardin (2007:27) “a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações”. Trata-se de um instrumento marcado por uma grande diversidade de formas e adaptável a um campo de aplicação extenso que são as comunicações (Bardin, 2007).

Procederemos à análise das entrevistas seguindo a orientação metodológica da análise de conteúdo aconselhada por Bardin (2004:89):

- 1) A pré-análise;
- 2) A exploração do material;
- 3) O tratamento dos resultados, e a interpretação.

O material resultante das entrevistas precisa de ser organizado e categorizado de acordo com os objetivos do estudo. O primeiro passo será o de transcrever o conjunto da entrevista, designado por *berbatim* (Fortin, 1999). Para assim, poder analisar, explorar e interpretar o seu conteúdo.

A pré-análise segundo Bardin (2004) tem como objetivo a organização, no sentido de sistematizar e tornar operacionais as ideias iniciais, de forma a obter um plano de análise dos discursos. A exploração do material refere-se à aplicação do plano e das regras da fase anterior,” [...] não é mais do que a administração sistemática das decisões tomadas” (Bardin, 2004:95). Relativamente à fase do tratamento dos resultados e interpretação, o autor sustenta que os resultados devem ser tratados de forma a serem significativos e válidos. O investigador a partir dos resultados, pode “ [...] propor inferências e adiantar interpretações a propósito dos objetivos previstos ou que digam respeito a outras descobertas inesperadas” (Bardin, 2004:95).

Para nos ajudar neste longo percurso que é o processo de análise dos dados numa investigação qualitativa, vamos optar pela utilização do *software* NVIVO8®, trata-se de um programa atual para análise qualitativa dos dados, que facilita o trabalho do pesquisador.

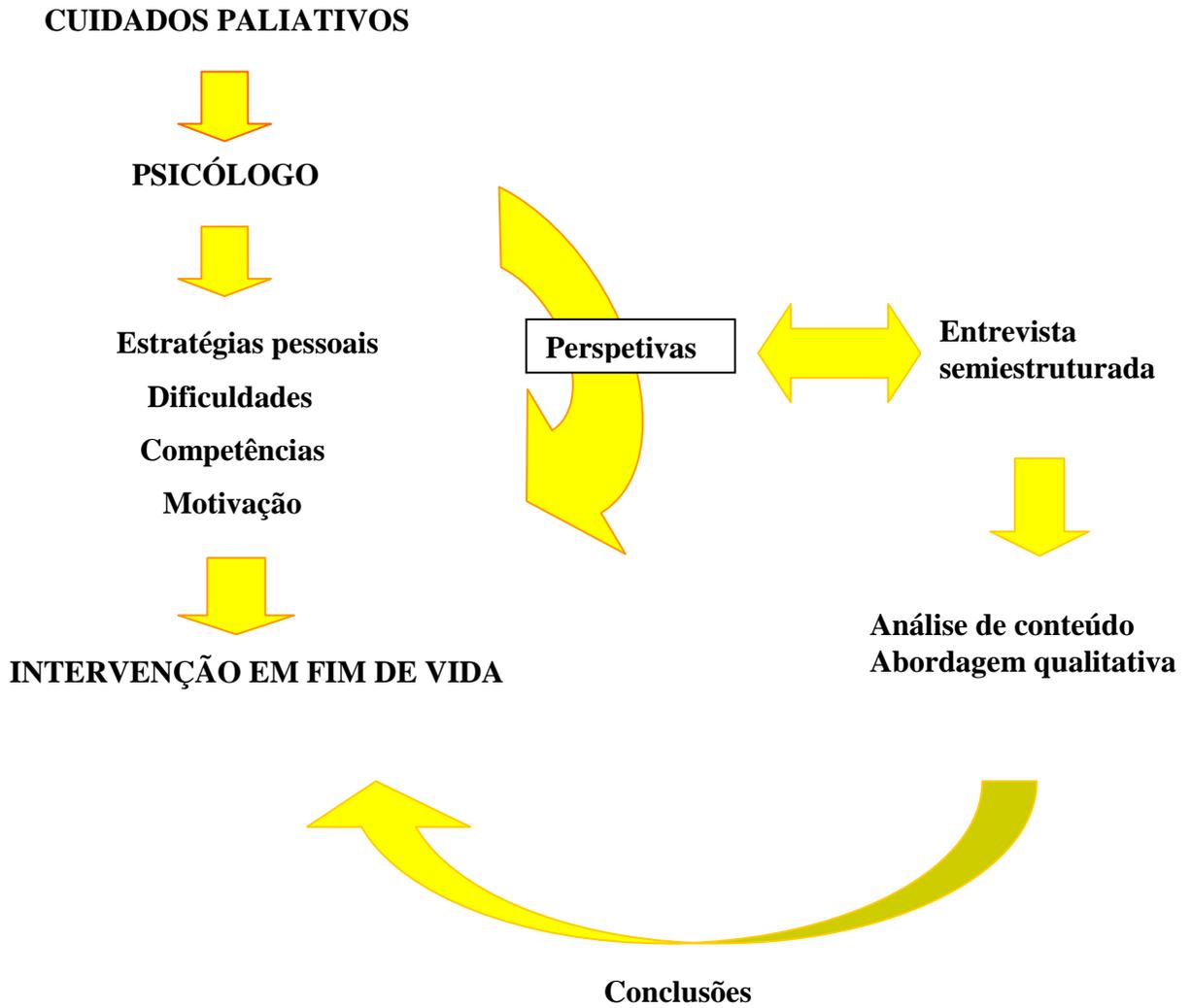
As vantagens do programa NVIVO8® são vários entre eles, a portabilidade do material, organização da documentação, a flexibilidade que permite ao investigador, assim como as pesquisas múltiplas sobre o mesmo material.

O programa facilita o agrupamento dos textos por temas e a ordenação por categorias, é a grande vantagem deste programa, a capacidade de operar e agrupar uma diversidade de dados que tenham algo em comum.

1.2-Desenho do Projeto de Investigação

A fase final de vida colmata todos os esforços desenvolvidos para a manutenção da vida humana. É nesta fase que o ser humano se encontra mais vulnerável física e psicologicamente, neste sentido é necessário que os profissionais de saúde reúnam os seus saberes técnicos, profissionalizados e humanizados. Os profissionais que vivenciam e acompanham o doente em fase terminal são “sábios” porque possuem um conhecimento que é adquirido através da experiência. E é através da experiência e perspectivas dos psicólogos que trabalham nesta área que pretendemos obter respostas às nossas perguntas, com o objetivo final de compreender e descrever a intervenção do psicólogo com pacientes em fase final de vida. Desenvolvemos o desenho da investigação ilustrativo da nossa pesquisa (figura 1).

Figura 1 – Desenho de Investigação



1.3-Considerações Éticas

Qualquer investigação com seres humanos levanta questões éticas e morais, a ética “é a ciência da moral e a arte de dirigir a conduta” (Fortin, 1999:114).

Segundo a mesma autora a ética é um conjunto de permissões mas também de interdições que orientam os indivíduos (Fortin, 1999).

A população do estudo é constituída por um grupo de participantes que partilham uma dada realidade profissional e de forma a salvaguardar o entrevistado e o pesquisador assim como as entidades onde os participantes prestam serviço, o projeto será submetido ao parecer da comissão de ética das instituições, para o pedido de autorização de investigação às autoridades competentes.

São direitos fundamentais das pessoas que participam na investigação:

- O direito à autodeterminação. Baseia-se no princípio ético do respeito pelas pessoas. A pessoa é capaz de decidir por ela própria e tem o direito de decidir livremente sobre a participação ou não na investigação.

- O direito ao anonimato e à confidencialidade. A identidade do participante não deve ser revelada e os resultados dos trabalhos devem ser apresentados para que nenhuns dos participantes do estudo sejam reconhecidos por quem lê.

- Direito a um tratamento justo e equitativo. O direito a ser informado sobre a natureza, a duração e fim da investigação, assim como os métodos utilizados no estudo (consentimento informado). A escolha dos sujeitos do estudo deve estar ligada diretamente ao problema de investigação (Fortin, 1999).

No presente projeto será explicado a todos os participantes a natureza e os objetivos do estudo, solicitada autorização e colaboração para a gravação das entrevistas com a garantia da confidencialidade dos dados. Para o efeito foi elaborada uma carta de consentimento informado (anexo I) no sentido de os participantes tomarem uma decisão livre e esclarecida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa bibliográfica realizada para a concepção deste trabalho, nomeadamente na parte que diz respeito à intervenção do psicólogo em cuidados paliativos e mais especificamente aos cuidados em fim de vida, indicia-nos que a investigação nesta área tem sido menos rica e abundante do que noutras áreas, até relacionadas.

Atender a dimensão psicológica do ser humano na sua reta final, numa visão mais centrada no sofrimento causado pela doença e pelo prognóstico de morte, apela à nossa condição de humano para além de técnico, apela às nossas obrigações morais e sociais.

O cuidado ao paciente com doença em fase terminal é holístico, sempre com o contributo final de proporcionar bem-estar e conforto. A intervenção em CP acolhe a dimensão física, psicológica, espiritual e social do paciente. Porém, o foco indispensável na situação física e médica do paciente, por vezes desvia a atenção da dimensão psicológica do doente, a qual, para este, é tão ou mais significativa.

O apoio emocional, um procedimento comum em cuidados paliativos, tem como objetivo o encorajamento à exteriorização das emoções do paciente por meio da escuta ativa, é uma ação, que atualmente pode ser efetuada por qualquer elemento (com formação) da equipa. Para que surta o efeito desejável, é necessário uma disponibilidade total de “estar com”, uma predisposição para compreender o outro e saber entrar no seu mundo, perceber o seu comportamento, de forma a compreender as necessidades individuais na sua singularidade única e humana.

A perceção de finitude compreende um desgaste emocional profundo provocado pelo sofrimento, *stress*, ansiedade, depressão perante a morte. Os psicólogos que trabalham em CP podem contribuir para que a vida no seu percurso final não seja tão sofrida e dolorosa. No nível mais alto de formação em cuidados paliativos, é o profissional por excelência capaz de atender, entender e fazer compreender a grandeza da dimensão psicológica.

Esperamos que a operacionalização deste estudo, venha a contribuir para um maior conhecimento e compreensão sobre a intervenção do psicólogo em cuidados paliativos e com o doente em fase final de vida. É através das perspetivas dos profissionais que vivenciam esta realidade que a poderemos explorar e descrever. Encontrar novas

diretrizes nesta área e tornar possível no futuro descobrir novos caminhos para outros estudos mais específicos.

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

Abiven, Maurice (2001) *Para Uma Morte Mais Humana – Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos* (2ª edição). Loures: Lusociência.

Almeida, Leandro; Freire, Teresa (2003) *Metodologia da investigação em Psicologia e Educação*. (3ª edição) Psiquilibrios.

APCP: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos “Organização de serviços de cuidados paliativos – Critérios de qualidade para unidades de cuidados paliativos: recomendações ANCP 2006”, http://www.apcp.com.pt/uploads/Criterios_de_Qualidade-2006.pdf [24-02-2012].

Araújo, Mónica; Silva, Maria (2007) “A Comunicação com o Paciente em Cuidados Paliativos: Valorizando a Alegria e o Otimismo” *Rev Esc Enferm*. 41 (4), 668-674.

Áries, Philippe (1988) *Sobre a História da Morte no Ocidente desde a idade média*. Lisboa: Teorema.

Astudillo, Wilson; Mendinueta, Carmen (2001) ” Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad” in Astudillo, Wilson et al.(eds.) *Necesidades psicosociales en la terminalidad*.(1ªedição) San Sebastián: Sociedade Vasca de Cuidados Paliativos,18-43.

Arrazola, Francisco(2001) ”Detección de las necesidades sociales en la terminalidad” in Astudillo, Wilson et al.(eds.) *Necesidades psicosociales en la terminalidad*.(1ªedição) San Sebastián: Sociedade Vasca de Cuidados Paliativos,44-69.

Baines, Mary (2011) “From pioneer days to implementation: Lessons to be learnt” *European Journal of Palliative Care*.18 (5).

Ballone, G.J. (2002) “Lidando com a Morte” *PsiquWeb Psiquiatria Geral*, <http://sites.uol.com.br/gballone/voce/postrauma.html> [23-02-2012].

Ballone, G.J. (2007) “Depressão: O que é isso?” *PsiquWeb Psiquiatria Geral*, www.psiqweb.med.br [14-08-2012].

Barbero, Javier; Díaz L.(2007) ”Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos” *An.Sist.Sanit.Navar.* 30 (3), 71-8,<http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original5.pdf> [12-04-2012].

Barbosa, António (2003) “Pensar a morte nos cuidados de Saúde” *Análise Social.* 38 (166), 35-49.

Barbosa, António (2004) “Comunicação com o doente em estágio terminal” in Pedro, João; Barbosa, António (eds.) *Comunicar na Clínica, na Educação, na Investigação e no Ensino.* Lisboa: Climepsi Editores.

Barbosa, António (2010) “Sofrimento” in Barbosa, António; Neto, Isabel (eds). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição) Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 563-593.

Barbosa, Miguel *et al.* (2011) “Desmoralização – O Conceito e a Importância para Cuidados Paliativos” *Ata Medica Portuguesa.* 24 (4), 779-782.

Bardin, Laurence (2007) *Análise de Conteúdo.* Lisboa: Edições 70.

Barreto, Pilar (1994) “Cuidados Paliativos al Enfermo Terminal de Sida em situación terminal: Enfoque multidisciplinar” *Rev. de Psicol. Gral. y Aplic. Universidade de Valência,* 47 (2), 201-208.

Bernardo, Ana *et al.* (2010a) “Trabalho em Equipa” in Barbosa, António; Neto, Isabel (eds.) *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição) Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 761-772.

Bernardo, Ana *et al.* (2010b) “Ansiedade” in Barbosa, António; Neto, Isabel (eds) *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição) Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 303-312.

Boston, Patricia *et al.* (2011) “Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review” *Journal of Pain and Symptom Management*. 41 (3), 604-618.

Boulay, Shirley; Rankin, Marianne (2011) *Cicely Saunders fundadora del movimiento Hospice de Cuidados Paliativos*. Madrid: Ediciones Palabra.

Breibart, William *et al.* (2000) “Depression, Hopelessness, and Desire for Hastened Death in Terminally Ill Patients with Cancer” *JAMA*.284 (22), 2907-2911.

Capelas, Manuel (2009) “Cuidados Paliativos: uma Proposta para Portugal” *Cadernos de saúde*.2 (1), 51-57.

Capelas, Manuel; Neto, Isabel (2010) “Organização de Serviços” in Barbosa, António; Neto, Isabel (eds.) *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição) Lisboa: Faculdade de medicina da Universidade de Lisboa, 785-814.

Carneiro, Rui *et al.* (2011) “Estudo Comparativo dos Cuidados Prestados a Doentes nos últimos Dias de Vida Num Serviço de Medicina Interna e Numa Unidade de Cuidados Paliativo” *Ata Médica Portuguesa*. 24, 545-554.

Cassel, Eric (1982) “The Nature of Suffering and the Goals of Medicine” *The New England Journal of Medicine*.306 (11), 639-645.

Chochinov, Harvey M. (2005) "Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients near the End of Life" *Journal of Clinical Oncology*. 23 (24), 5520-5525.

Chochinov, Harvey M. (2002) "Dignity – Conserving Care – A New Model for Palliative care" *JAMA*. 287 (17), 2253-2260.

Clara, João (2004) "Comunicar: Perspetiva do Especialista" in Pedro, João; Barbosa António (eds.) *Comunicar na clínica, na educação, na investigação e no ensino*. Lisboa: Climepsi Editores, 89-93.

Clarke, David *et al.* (2005) "Demoralization, anhedonia and grief in patients with severe physical illness" *World Psychiatry*. 4 (2), 96-105.

Clarke, David; Kissane, David (2002) "Demoralization: its Phenomenology and Importance" *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. 36, 733-742.

Clayton, Josephine; Tattersall, Martin (2006) "Communication in palliative care" In Bruera, Eduardo *et al.*, (eds.) *Textbook of palliative medicine*. London: Edward Arnold, 1011-1016.

CNECV: Conselho Nacional de Ética para as ciências da Vida (1999). "Reflexão ética sobre a dignidade humana" Documento de trabalho nº 29, [Http://www.sel.eesc.usp.br/informatica/graduacao/material/etica/private/reflexao_etica_sobre_a_dignidade_humana.pdf](http://www.sel.eesc.usp.br/informatica/graduacao/material/etica/private/reflexao_etica_sobre_a_dignidade_humana.pdf) [25-06- 2012].

Damásio, António (2000) *O Sentimento de Si. O corpo, a emoção e a Neurobiologia da consciência* (11ª edição). Mem Martins: Publicações Europa-América.

De Figueiredo, John (1993) "Depression and Demoralization: Phenomenologic Differences and Research Perspectives" *Comprehensive Psychiatry*. 34, 308-311.

DGS: Direção Geral da Saúde “Programa Nacional de Cuidados Paliativos Circular normativa n° 14 de 13-07-2004”,

http://www.hsm.minsaude.pt/contents/pdfs/cuidados_continuados_integrados/Programa%20Nacional%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf [11-01-2012].

Decreto – Lei n° 101/2006. Diário da Republica, 1ª serie-a, N° 109 (06-06-2006), www.rncci.min-saude.pt/ [06-2012].

Decreto – Lei n° 52/2012. Diário da República, 1ª serie, N.º 172 (05-09-2012), <http://www.dre.pt/pdf1s/2012/09/17200/0511905124.pdf> [16-10-2012].

Decreto – Lei 56/79. Diário da República 1ª série, N.º 214 (15-09-1979) 2357-2363, <http://dre.pt/pdfgratis/1979/09/21400.PDF> [16-02-2012].

Doyle, Derek (2011) “Cuidados Paliativos para o Mundo” *Revista Ciências em Saúde*.1 (1).

DRE: Diário da república eletrónico “Declaração Universal dos Direitos do Homem (1948)” <http://dre.pt/comum/html/legis/dudh.html> [04-05-2012].

DSM-IV-TR: American Psychiatric Association. 4ª Edição Lisboa: Climepsi Editores

Dumont, Isabelle et al. (2008) “End-of-life care and the grieving process: Family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient” *Qualitative Health Research*.18 (8), 1049-1061.

Ellias, Norbert (2001) *A solidão dos moribundos: seguido de envelhecer e morrer*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.

Feldman, Robert (2001) *Compreender a Psicologia* (5ª edição). Lisboa: McGraw-Hill.

Flik, Uwe (2005) *Métodos Qualitativos na Investigação Científica*. Lisboa: Edição monitor.

Fortin, Marie (1999) *O processo de investigação – da conceção à realização*. Loures: Lusociência

Frankl, Viktor (1991) *El Hombre en Busca de Sentido*. Barcelona: Editorial Herder

Galfin, John *et al.* (2012) "A brief guided self-help intervention for psychological distress in palliative care patients: a randomized controlled trial" *Palliative Medicine*. 26(3), 197-205.

Gama, Georgiana; Barbosa, António (2010) "Delirium" in Barbosa, António; Neto, Isabel (eds). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição) Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 367-385.

Gonçalves, Ferraz (2009) *A Boa Morte: ética no fim da vida*. Coisas de Ler

Gutiérrez, Javier (2010) "Psicólogos en Cuidados Paliativos: El largo Camino de la extrañeza a la integración" *Clínica contemporánea*.1 (1), 39-48.

Gutiérrez, Pilar (2001) "O que é o paciente terminal?" *Rev. Assoc. Med. Bras*, 47, (2), 92-92, <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-42302001000200010> [05-02-2012].

Hebert, Randy *et al.* (2006) "Preparedness for the death of a loved one and mental health in bereaved caregivers of patients with dementia: findings from the REACH Study" *Journal of Palliative Medicine*. 9 (3), 683-693.

Hennezel, Marie (2009) *Diálogo com a Morte* (7ª edição). Alfargide: Casa das Letras.

Hennezel, Marie (2001) “O Papel do Psicólogo” in Abiven, Maurice (ed.) *Para Uma Morte Mais Humana – Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos* (2ª edição). Loures: Lusociência, 133-154.

Higginson, Irene; Costantini, Massimo (2008) “Dying with cancer, living well with advanced cancer” *European Journal of Cancer*.44 (10), 1414-24.

IASP: International Association for the study of Pain “*Definition Pain*”, <http://www.iasp-pain.org/Content/NavigationMenu/GeneralResourceLinks/PainDefinitions/default.htm> [22-05-2012].

INE: Instituto Nacional de Estatística (2010) ”Mortalidade: compressão, deslocamento e causas de morte”,
http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_estudos&ESTUDOSest_boui=103141003&ESTUDOSmodo=2 [29-02-2012].

INE: Instituto Nacional de Estatística (2012) ”Esperança de vida à nascença (2009-2011)”,http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0001724&contexto=bd&selTab=tab2 [25-09-2012].

Julião, Miguel; Barbosa, António (2011) “Depressão em Cuidados Paliativos – Prevalência e Avaliação” *Acta Medica Portuguesa*. 24 (4), 807-818.

Jünger, Saskia *et al.* (2010) “The EAPC Task Force on Education for Psychologists in Palliative Care” *European Journal of Palliative Care*.17 (2), 84-87.

Jünger, Sakia; Payne, Sheila (2011) “Guidance on Postgraduate Education for Psychologists Involved in Palliative Care” *European Journal of Palliative Care*.18 (5), 238-252.

Kaplan, Harold *et al.* (1997) *Compêndio de psiquiatria Ciências do comportamento e psiquiatria clínica* (7ª Edição). Porto Alegre: Artes Médicas.

Kissane, David *et al.* (2001) “Demoralization Syndrome – A Relevant Psychiatric Diagnosis for Palliative Care” *Journal Palliative Care*.17 (1), 12-21.

Kissane, David (2000) “Psychospiritual and Existencial Distress – The Challenge for Palliative Care” *Australian Family Physician*.29 (11), 1022-1025.

Kubler-Ross, Elisabeth (2008) *Acolher a Morte*. Cruz Quebrada: Estrela polar.

Lacasta, Maria(2008) “Los Psicólogos en los Equipos de Cuidados Paliativos en el Plan Integral de la Comunidad de Madrid” *Psicooncología*. 5(1), 171-177.

Lautrette, Alexandre *et al.* (2007) “A Communication Strategy and Brochure for Relatives of Patients Dying in the ICU” *New England Journal of Medicine*.356, 469-78.

Lazarus, Richard; Folkman, Susan (1984) *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer publishing company, Inc., <http://www.google.pt/books?id=i-ySQQUUp8C&printsec=frontcover&hl=pt-PT#v=onepage&q&f=false>[26-06-2012].

Madoz, Vicente (2001)”Relación de ayuda en la terminalidad” in Astudillo, Wilson *et al.*(eds.) *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. (1ªedição) San Sebastián: Sociedade Vasca de Cuidados Paliativos, 80-89.

Marques, António *et al.* (2009) “O Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal” *Revista Patient Care*.32-38.

Martinez, Elvira; Barreto, Pilar (2002) “Cuidados Paliativos a la persona en la fase final de la vida” in Dias, Maria; Durá, Estrella (eds.) *Territórios da Psicologia Oncológica*. Lisboa: Climepsi Editores, 528-548.

Maslach, Cristina; Jackson, Susan (1981) "The measurement of experienced burnout" *Journal of Occupational Behaviour*.2, 99-113,
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/job.4030020205/pdf> [25-10-2012].

Mcmilian, Karen *et al.* (2006) "Organization and support of the interdisciplinary team" in Bruera, Eduardo *et al.* (eds.) *Textbook of Palliative Medicine*. London: Edward Arnold, 245-248.

Moreira, Paulo *et al.* (2005) *Métodos de Seleção de Tratamento. O melhor para cada paciente*. Porto: Porto editora.

Moreira, Sara; Branco, Margarida (2011) "Comunicação em cuidados paliativos" in Freire, Elga; Alves, Júlia (eds.) *Manual de cuidados paliativos*. (versão3) Centro Hospitalar do Porto. Unidade Hospital de Santo António, 154-155.

Neto, Isabel (2003) "A conferencia familiar como instrumento de apoio á família em cuidados paliativos" *Revista Portuguesa de Clínica Geral*.19,68-74.

Neto, Isabel (2010a) "Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos" in Barbosa, Antonio & Neto, Isabel (eds.) *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição) Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 1-42.

Neto, Isabel (2010b) "Modelos de Controlo Sintomático" in Barbosa, António; Neto, Isabel (eds.) *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ª Edição) Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 61-68.

NICE: National Institute for Clinical Excellence (2004) "Guidance on Cancer Services- Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer",
<http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf> [01-07-2012].

O’Conner, Moira; Fisher, Colleen (2011) “Exploring the Dynamics of Interdisciplinary Palliative Care Teams in Providing Psychosocial Care: “Everybody Thinks that Everybody Can Do It and They Can’t”” *Journal of palliative Medicine*.14 (2), 191-196.

Odgen, Jane (1999) *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi editores

Oliveira, Acary; Pereira, Roberto (2009) “Amyotrophic lateral sclerosis (ALS): three letters that change the people's life For ever” *Arq. Neuro-Psiquiatr.* 67 (3), 750-782, [Http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2009000400040](http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2009000400040) [28-04-2012].

Oliveira, Barros (1998) *Viver a Morte. Abordagem antropológica e psicológica*. Coimbra: Livraria Almedina.

OPP: Ordem dos Psicólogos Portugueses (2011) “Código Deontológico da Ordem dos Psicólogos Portugueses”, https://www.ordemospsicologos.pt/ficheiros/documentos/caodigo_deontolaogico.pdf [12-06-2012].

Pacheco, Susana (2004) *Cuidar da pessoa em fase terminal – Perspetiva ética*. (2ª edição) Loures: Lusociência.

Parkes, Colin (2003) “Ajuda aos agonizantes e indivíduos de Luto” in Parkes, Colin et al. *Morte e luto através das Culturas*. Lisboa: Climepsi Editores, 239-252.

Paúl, Maria (1995) “Acompanhamento Psicológico de doentes crónicos e terminais” in Mcintyre, Teresa; Vila-Chã, Carmo (eds) *O sofrimento do doente: Leituras Multidisciplinares*. Associação dos psicólogos Portugueses, 33-47.

Pereira, José (2010) ”Gestão da Dor Oncológica” in Barbosa, António; Neto, Isabel (eds.) *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ª Edição) Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 69-126.

Perez, Garcia *et al.* (2009) “A systematic review of specialized palliative care for terminal patients: which model is better?” *Palliative Med.* 23, 17-22.

Pessin, Hayley *et al.* (2002) “Assessing Psychological Distress- Near the End of Life” *American Behavioral Scientist.*46 (3), 357-372.

Pessini, Léo (2002) *Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar.* Bioética.10 (2), 51-72.

Qualitative Solutions Research International (2008)“NVIVO8-Getting Started”, <Http://www.qsrinternational.com/FileResourceHandler.ashx/RelatedDocuments/DocumentFile/289/NVivo8-Getting-Started-Guide.pdf> [26-09-2012].

Querido, Ana *et al.* (2010) “Comunicação” in Barbosa, António; Neto, Isabel (eds.) *Manual de Cuidados Paliativos.* (2ª Edição) Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 461-486.

Quivy, Raymond; Campenhoudt, Luc (1998) *Manual de Investigação em Ciências Sociais.* Lisboa: Publicações Gradiva

Ribeiro, José (2002) “Qualidade de Vida e doença oncológica” in Dias, Maria; Durá, Estrella (eds.) *Territórios da psicologia oncológica.* Lisboa: Climepsi Editores, 75-98.

Ribeiro, José (2005) *Introdução à psicologia da saúde.* (1º edição) Coimbra: Coleção Psicologias.

RNCCI: Rede Nacional Cuidados Continuados Integrados “Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2011 – 2013”, http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf [23-06-2012].

RNCCI: Rede Nacional Cuidados Continuados Integrados “Proposta de revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2010)”, http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/PNCP_REVISAO_19maio_2010+NotaPrevia.pdf [24-06-2012].

RNCCI: Rede Nacional Cuidados Continuados Integrados “Unidades de internamento”, <http://www.rncci.min-saude.pt/rncci/onde/Paginas/UnidadesdeInternamento.aspx> [12-06-2012].

Rogers, Carl (1985) *Tornar-se pessoa*. (7ª edição) Lisboa: Moraes editores.

Rojas, Enrique (2005) *Uma teoria da felicidade*. (2ª edição) Coimbra: Edições Tenacitas.

Romero, C. et al. (2001) “¿Cuándo se pide la intervención del psicólogo en una unidad de cuidados paliativos?” *Medicina Paliativa*. 8, 170-172.

Ruiz, Cristina; Ríos, Francisca (2005) “Intervención psicológica en cuidados paliativos: revisión y perspectivas” *Clínica y Salud*. 16 (2), 143-160.

Saunders, Cicely (1996) “A Personal Therapeutic Journey” *British Medical Journal*. 313, 1599-1601.

SCPAL: Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos “Guia de cuidados paliativos: definição de doença terminal”, <http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=dos> [07-03-2012].

Serrão, Daniel (1998) “Ética das atitudes medicas em relação com o processo de morrer” in Serrão, Daniel, & Nunes, Rui (eds.) *Ética em cuidados de saúde*. Porto: Porto Editora, 83-92.

Silva, Ednamare; Sudigursky, Dora (2008) "Conceções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica" *Ata Paul.Enferm.* 21 (3), 504-508, http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n3/pt_20.pdf [09-01-2012].

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

Watson, Max et al. (2005) "Clinical Psychology" in Watson, Max et al. (eds.) *Oxford Handbook of Palliative Care, 1st Edition*: Oxford University Press, Front of Book Editors, 661-663.

Watson, Max et al. (2005) "The terminal phase" in Watson, Max et al. (eds.) *Oxford Handbook of Palliative Care, 1st Edition*: Oxford University Press, Front of Book Editors, 735-748.

WHO: World Health Organization "Definition of Palliative Care"
[Http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/) [09-06-2012].

WHO: World Health Organization "WHO definition of health (1948)"
<http://www.who.int/about/definition/en/print.html> [07-05-2012].

WHO: World Health Organization "WHOQOL – Measuring Quality of life 2007"
http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf [06-02-2012].

WHO: World Health Organization (2004) "Palliative Care symptom management and end-of life care"
<http://www.who.int/hiv/pub/imai/genericpalliativecare082004.pdf> [12-09-2012].

ANEXOS

**ANEXO I – CONSENTIMENTO INFORMADO PARA
REALIZAÇÃO DA ENTREVISTA**

CONSENTIMENTO INFORMADO PARA REALIZAÇÃO DA ENTREVISTA

Titulo: O Psicólogo em cuidados paliativos: Intervenção em fim de vida

O meu nome é Ana Sofia Lamego Mesquita, sou aluna do II Curso do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Encontro-me a realizar um estudo de investigação que tem como objetivo conhecer e perceber a intervenção e perspetiva do psicólogo que trabalha em cuidados paliativos junto do doente em fim de vida.

Para este propósito pretendo realizar um conjunto de entrevistas a psicólogos que trabalham em unidades de cuidados paliativos para que relatem a sua experiência neste domínio.

Só participará nesta entrevista se esta for a sua vontade, podendo anular a sua participação a qualquer momento sem que seja penalizado/a por esse facto.

A entrevista será gravada em suporte áudio, como forma de facilitar a análise e eliminadas após a sua transcrição. É garantido que as entrevistas serão codificadas, e a identidade do participante não será revelada, sendo que todos os dados são confidenciais e anónimos. Se concordar em participar neste projeto, por favor assine no espaço para o efeito.

Agradeço desde já a sua participação e contributo para que esta temática seja aprofundada.

Eu, _____, tomei conhecimento dos objetivos desta investigação. Tenho a certeza que os dados pessoais que me possam identificar não serão revelados, a fim de garantir anonimato. As informações referentes à pesquisa poderão ser divulgadas por meio de trabalho científico e a pesquisa pode ser apresentada em aulas, congressos ou eventos científicos sempre preservando a minha identidade. Deste modo aceito participar nesta entrevista.

Assinatura _____ Data _____

ANEXO II – GUIÃO DE ENTREVISTA

GUIÃO DE ENTREVISTA

Elementos de identificação e trajetória profissional do entrevistado

Idade:

Sexo:

Tempo de exercício profissional:

Tempo de exercício profissional na instituição:

Tempo de exercício profissional em Cuidados Paliativos: Opcional / não
opcional.

Formação académica:

Formação em cuidados paliativos:

Questões orientadoras

- Quais as competências necessárias ao psicólogo que trabalha em cuidados paliativos?
- Quais as áreas de intervenção específicas na assistência da pessoa em fim de vida?
- Que tipo de intervenção efetua com o doente em fim de vida que outros elementos da equipa não o façam?
- Como vivencia a relação com o paciente em fase terminal?
- Qual a sua perceção da contribuição do auxílio psicológico para o paciente que se encontra na fase final de vida?
- Quais as necessidades que se impõem ao psicólogo que trabalha com doentes em fase terminal?
- Encontra dificuldades / barreiras na realização do seu trabalho? Como as ultrapassa?
- O que o /a motiva no seu trabalho?