



ORDEM
DOS
PSICÓLOGOS

LINHAS DE ORIENTAÇÃO PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL OPP

PROFISSIONAL NO ÂMBITO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

INTRODUÇÃO

No sentido de complementar o edifício organizador da profissão já existente, nomeadamente através da Lei 57/2008 de 4 de Setembro (com a redacção dada pela Lei nº 138/2015, de 7 de Setembro) e do Código Deontológico dos Psicólogos Portugueses (Regulamento nº 246/2 de 26 de Dezembro de 2016), a Ordem dos Psicólogos Portugueses (OPP) considera importante analisar algumas dimensões mais específicas da actuação dos profissionais da Psicologia no âmbito dos Cuidados Paliativos, que merecem esclarecimentos adicionais, com o objectivo de promover a adopção de boas práticas, consensualizadas pela comunidade psicológica e de auxiliar os Psicólogos na intervenção com doentes (e familiares) nos Cuidados Paliativos e áreas relacionadas.

É deste modo que surgem as *Linhas de Orientação para a Prática Profissional no Âmbito dos Cuidados Paliativos* tendo por base a dimensão aspiracional do Código Deontológico, bem como os preceitos da nossa Lei fundadora, e servindo não como um documento regulador, mas sim como uma base de orientação do Psicólogo na resolução de dilemas éticos e profissionais.

O processo de elaboração destas Linhas de Orientação para a Prática Profissional seguiu um formato de consulta de um conjunto de especialistas relevantes para as temáticas em questão. Este Grupo de Trabalho¹ elaborou um documento que, após aprovação pela Direcção da OPP, foi colocado em discussão pública entre a comunidade de profissionais. Os contributos recebidos foram então integrados na medida da sua relevância e consenso.

¹ O Grupo de Trabalho foi composto por Eduardo Carqueja (C.P. 857); Cristina Pinto (C.P. 8074); Helena Salazar (C.P. 6474); Maria de Jesus Moura (C.P. 3779); Sofia Madureira (C.P. 780); Susana Moutinho (C.P. 429) e Cristina Rodrigues (C.P. 5549).

1. ENQUADRAMENTO

Os Cuidados Paliativos

Para a OMS (2002), os Cuidados Paliativos correspondem a uma abordagem de intervenção que permite melhorar a qualidade de vida dos doentes (e das suas famílias) que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, pela identificação e tratamento precoce da dor, assim como de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.

Os Cuidados Paliativos são sempre prestados por uma equipa e não é possível a um profissional, que trabalhe sozinho, ou não inserido numa equipa de Cuidados Paliativos, afirmar que os presta. A interpretação do que são estes cuidados, e a quem se dirigem, alterou-se de tal forma que hoje se acredita que as equipas de Cuidados Paliativos podem intervir ao mesmo tempo que as equipas que prestam cuidados curativos, ou que tenham intenção curativa, à pessoa que está doente. Na verdade, as equipas de Cuidados Paliativos podem intervir junto do doente e da sua família desde o momento do diagnóstico.

Uma equipa de Cuidados Paliativos é um conjunto de profissionais, com formação específica na área, que trabalha de forma interdisciplinar, acompanhando cada doente e a sua família. O funcionamento das equipas difere do contexto onde actuam, pois existem equipas domiciliárias, equipas de internamento ou equipas intra-hospitalares de Cuidados Paliativos. As suas funções podem ser de consultoria a outros serviços, de colaboração na prestação de cuidados a doentes à responsabilidade de diferentes especialidades médicas, ou de prestação de cuidados a doentes à sua exclusiva responsabilidade.

Tal como são vários os contextos onde actuam, assim diferem os elementos que constituem as equipas. Em Portugal, a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2016), no seu documento "Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP); Bié-

LINHAS DE ORIENTAÇÃO

PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL OPP

nio 2017-2018” apresenta a constituição das diferentes equipas e, em todas, o núcleo central é constituído por Médicos, Enfermeiros, Psicólogos e Técnicos de Serviço Social. Existem, depois, profissionais de outras áreas que podem colaborar com a equipa, tais como Fisioterapeutas, Terapeutas da Fala, Terapeutas Ocupacionais, conselheiros espirituais e religiosos e até voluntários.

Para além do trabalho em equipas de Cuidados Paliativos, os Psicólogos intervêm também em áreas relacionadas que envolvem abordagens paliativas. Estas abordagens correspondem a medidas terapêuticas sem intuito curativo praticadas pelos profissionais que não estão integrados numa unidade/equipa de Cuidados Paliativos e que visam minorar as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente, nomeadamente em situação de doença ameaçadora da vida.

São vários os profissionais que podem contactar com estes doentes e estas famílias. E, mesmo sem estarem integrados numa equipa de Cuidados Paliativos, são chamados a dar resposta às necessidades específicas que estas pessoas apresentam. Neste contexto, o profissional desempenhará uma abordagem paliativa, que pode ser definida como uma medida terapêutica, sem intuito curativo, praticada por profissionais não integrados numa equipa de Cuidados Paliativos, e que visa minorar as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente e da sua família.

Contextualização Histórica dos Cuidados Paliativos

Na história mais recente, o movimento dos Cuidados Paliativos tem como principais bases dois acontecimentos. O primeiro são os avanços na medicina do início do século XX, que trouxeram melhorias aos cuidados de saúde disponíveis, permitiram a cura de diversas doenças e conduziram ao aumento da esperança média de vida. O segundo tem a ver com as alterações sociais vividas na época, com as mulheres a ocuparem um lugar no mercado de trabalho e a deixarem de ser apenas responsáveis pelos trabalhos domésticos. Estas alterações transferi-

ram os cuidados aos doentes graves e aos moribundos para dentro das instituições de saúde.

Estas mudanças trouxeram algum preconceito negativo quanto às doenças incuráveis, que passaram a ser vistas, por muitos profissionais, como casos de insucesso. Esta situação criou um tabu sobre o tema da morte. No entanto, a partir dos anos 50, as perspectivas dos profissionais começam a alterar-se. É nesta altura que surgem as primeiras referências na literatura aos aspectos da comunicação com os doentes paliativos, aos cuidados mais adequados a prestar no fim de vida e à relação inequívoca entre os estados físicos e os estados psicológicos.

É o trabalho de Cicely Saunders (s.d.), considerada a fundadora dos Cuidados Paliativos actuais, que vem alterar a forma como os cuidados eram prestados aos doentes incuráveis. Durante o seu percurso profissional, aprofundou os seus conhecimentos médicos sobre o controlo da dor, mas também começou uma reflexão fundamental acerca da importância da intervenção multidisciplinar em Cuidados Paliativos. São estes os principais fundamentos do St Christopher’s Hospice, instituição que criou e que continua hoje a ser uma das instituições de referência nesta área. O conceito mais importante introduzido por Saunders é o da “dor total”, expressão que tenta transmitir as diferentes dimensões do sofrimento vivido pelos doentes que eram acompanhados em Cuidados Paliativos e que dá à palavra *dor* vertentes emocionais, psicológicas, sociais e espirituais que, na medicina, eram ainda pouco trabalhadas.

O trabalho de Cicely Saunders (s.d.) estava muito relacionado com as doenças oncológicas e os Cuidados Paliativos começaram, por isso, a desenvolver-se associados à área e relacionados com a ideia de doente terminal. No entanto, e com a ajuda da definição avançada pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002), tem sido crescentemente possível, esclarecer o âmbito real dos Cuidados Paliativos, quais os seus objectivos e a quem se dirigem.

LINHAS DE ORIENTAÇÃO

PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL OPP

O Papel da Psicologia e dos Psicólogos nos Cuidados Paliativos

Os doentes e familiares que se deparam com doenças ameaçadoras da vida têm necessidades especiais. O contributo dos Psicólogos neste acontecimento de vida é crucial, dado que pela sua formação profissional direccionada para a regulação emocional e alívio do sofrimento, são os profissionais mais capacitados para intervir no sentido da construção de significado de situações complexas e para ajudar outros profissionais a reconhecerem e identificarem estas questões.

Cicely Saunders (s.d.) reconheceu desde sempre a importância da interdisciplinaridade nos Cuidados Paliativos, chamando a psicologia à participação nos cuidados dos doentes e famílias. Hoje em dia existem várias associações profissionais de Cuidados Paliativos no mundo. Na Europa, estas associações reúnem-se na European Association for Palliative Care (EAPC), da qual faz parte a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP). Em todas as associações actuais têm sido feitas referências cada vez mais específicas ao trabalho dos Psicólogos e em manuais reconhecidos internacionalmente, como o “Oxford Textbook for Palliative Medicine” (2015), existem capítulos dedicados ao trabalho da psicologia no campo dos Cuidados Paliativos. Os sistemas/serviços nacionais de saúde também se têm debruçado sobre este campo, com documentos orientadores para a prestação de cuidados e para a organização de serviços.

As associações profissionais de psicologia têm criado grupos de trabalho que se dedicam ao desenvolvimento de documentos e políticas sobre o trabalho dos Psicólogos nos Cuidados Paliativos e com doentes em fim de vida. A American Psychology Association, a British Psychology Association e também o Consejo General de la Psicología en España, por exemplo, têm documentos sobre o trabalho do Psicólogo em Cuidados Paliativos.

Existem princípios específicos dos Cuidados Paliativos que chamam à intervenção especializada dos Psicólogos, tais como a integração das questões psicológicas no plano de cuidados traçado para o doente, a participação

activa do doente na construção deste plano de cuidados, mas também o apoio à família, que é vista pela equipa como parte do alvo de cuidados.

Podemos dividir as funções e as tarefas do Psicólogo em Cuidados Paliativos em três grandes grupos:

- a) Intervenção e acompanhamento do doente e da família, no âmbito da intervenção da equipa de Cuidados Paliativos;
- a) Intervenção e acompanhamento no luto; pois tal como está definido, a intervenção da equipa de Cuidados Paliativos não termina com a morte do doente;
- b) Intervenção e acompanhamento dos elementos das equipas de Cuidados Paliativos.

Para além de realizar actos psicológicos, como compete à sua descrição profissional, o Psicólogo deve ser um provedor do doente, mediando a sua relação com os profissionais de Saúde e com a família. Este é o papel primordial da intervenção dos Psicólogos nos Cuidados Paliativos. A pessoa doente deve ser ouvida e respeitada nos seus interesses, motivações e necessidades. A comunicação entre todos os envolvidos é fundamental para que este respeito exista e seja manifestado por todos. Da mesma forma, é importante que todos os envolvidos consigam comunicar entre si, para que as soluções criadas sejam aceites por todos e alcancem o seu melhor nível de eficácia e eficiência.

A intervenção do Psicólogo, e da equipa, dependerá da fase da doença que o doente e a sua família estão a viver. Em qualquer uma das fases os comportamentos apresentados pelos doentes e pelas famílias podem ser diversos, dependendo das características individuais de cada um e das dinâmicas que se geram entre todos. Na actualidade, as inúmeras fontes de pesquisa na internet

LINHAS DE ORIENTAÇÃO

PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL OPP

e nas redes sociais podem ajudar o doente e a família a integrar informação sobre a sua doença, como pode suscitar dúvidas e angústia. Por estas razões, em qualquer que seja a fase em que o Psicólogo encontra o doente e a sua família, deve avaliar sempre qual o nível de informação que as pessoas têm e qual o nível de compreensão e aceitação que fazem da mesma.

Tendo em conta a complexidade da intervenção dos Psicólogos nos Cuidados Paliativos, sugerem-se de seguida um conjunto de Linhas Orientação para a Avaliação e Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos, que pretendem, por um lado, responder aos desafios e questões relevantes colocadas pela actuação profissional neste contexto e, por outro, enunciar boas práticas neste âmbito.

2. ORIENTAÇÕES PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL

2.1. Referenciação

Apesar de ser fundamental que qualquer profissional de saúde, incluindo os Psicólogos, tenha competências básicas para responder a estas situações, é também importante que reconheça o impacto da intervenção especializada junto destas pessoas. Ou seja, é fundamental que as referenciações sejam feitas, em tempo útil, orientando o doente e a família para equipas que consigam, adequadamente, prestar a ajuda necessária.

A referenciação para intervenção psicológica pode ocorrer em duas grandes áreas de cuidados: nos serviços ou equipas de Cuidados Paliativos e nos serviços ou equipas de outras áreas da saúde. Quando o Psicólogo colabora directamente com a equipa de Cuidados Paliativos, todos os doentes devem ser referenciados pelos elementos dessa mesma equipa, se possível discutidos previamente em reunião de equipa, antes de serem referenciados.

Em situações ideais deverá ser o Psicólogo a efectuar

a avaliação prévia e diagnóstico psicológico dos doentes acompanhados pela equipa de Cuidados Paliativos. Quando não for possível, devem ser referenciados os doentes que apresentem sintomas depressivos, ansiedade, desespero existencial, sofrimento intenso, sentimentos de desesperança, perda de sentido de vida, raiva, expectativas irrealistas e presença de risco de suicídio (entre outra sintomatologia que mereça atenção psicológica). Outros sintomas a valorizar prendem-se com a presença de conspiração do silêncio (por exemplo, quando alguns elementos da família procuram ocultar informação sobre a doença a outros elementos da família, com o objectivo de os protegerem do sofrimento; ver ponto 2.5.3.), as dificuldades em aceitar a sua condição (perturbação de adaptação) e preocupações relativas ao futuro dos seus entes queridos.

No que diz respeito à família, a razões mais frequentes para intervenção psicológica estão relacionadas com exaustão do cuidador, conspiração do silêncio, aconselhamento, gestão de informação e intervenção no luto.

Quando o Psicólogo colabora com equipas de outras áreas da saúde, que não equipas de Cuidados Paliativos, e exerce abordagens paliativas, os doentes podem ser referenciados pelos vários profissionais de saúde e devem ser avaliados previamente pelo Psicólogo e efectuado um diagnóstico psicológico antes de dar início à intervenção.

2.2. Intervenção

Para ser eficaz, qualquer intervenção deve integrar os benefícios da sua utilização e a avaliação dos constrangimentos da sua aplicabilidade e qual contexto em que melhor se adapta. Qualquer intervenção psicológica deve ser cuidadosamente escolhida e realizada depois de o Psicólogo ter considerado todas as suas opções e todas as características do contexto onde vai ser implementada.

O Psicólogo a trabalhar nesta área deve recordar-se que existem muitos momentos em que uma doença grave e avançada pode causar alterações ao funcionamento cog-

LINHAS DE ORIENTAÇÃO

PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL OPP

nitivo. Por este motivo, nem sempre o doente em Cuidados Paliativos reúne capacidades para estar envolvido no processo terapêutico e, dessa forma, beneficiar do mesmo. Por estas razões, devem ser **critérios de exclusão** para a intervenção do Psicólogo a presença de **sintomatologia psiquiátrica grave, as alterações do raciocínio e as alterações graves da memória**, por todas elas diminuírem as capacidades de reflexão, de crítica e de integração das conclusões atingidas durante o acompanhamento psicológico. No entanto, existem situações em que a presença de défice cognitivo não impede a eficácia da intervenção psicológica.

Adicionalmente existem alguns outros momentos em que o **acompanhamento psicológico é solicitado sem que exista um pedido de intervenção expresso pelo doente**. A presença de sintomatologia ansiosa, depressiva ou de dificuldades na adaptação à situação causada pela doença pode não necessitar de intervenção psicológica.

Cada pessoa terá o seu ritmo de ajustamento e um período de adaptação próprio. É essencial considerar as especificidades individuais na adaptação à situação e, por isso, **a avaliação é fulcral para a intervenção do Psicólogo**.

2.2.1. Avaliação Prévia

A intervenção da equipa de Cuidados Paliativos passa por ir monitorizando e avaliando as expectativas de cada doente e família. Na vivência de uma doença ameaçadora da vida, as expectativas que as pessoas têm acerca das consequências e implicações, presentes e futuras, dessa mesma doença têm um grande impacto sobre a vida quotidiana. As expectativas são, por isso, de grande importância para o trabalho do Psicólogo em Cuidados Paliativos. Por esta razão, as expectativas devem ser avaliadas no primeiro contacto com o doente ou família, para se saber se estamos na presença de expectativas realistas ou irrealistas.

As expectativas irrealistas são ideias sobre o futuro que diferem do cenário mais provável que poderá acontecer.

Ao esperar um futuro significativamente diferente daquele que irá acontecer, há uma maior probabilidade de o doente, ou a família, apresentar comportamentos que os prejudiquem. Na vivência de uma doença ameaçadora de vida, com carácter progressivo, esperar que o desenrolar da doença não corresponda ao que se conhece da doença, ou ao que se prevê para aquela determinada situação, pode levar à tomada de decisões que aumentem o sofrimento ou que impeçam a resolução de questões importantes para o doente e a sua família.

As expectativas irrealistas podem existir como estratégias de *coping* desadaptativo ou porque são fundamentadas em informação errada ou mal compreendida que o doente e a família receberam durante o processo de doença. Esta é uma das tarefas do Psicólogo em Cuidados Paliativos cumprindo o seu papel de provedor do doente: avaliar qual o grau de informação que o doente e a sua família possuem e que integração fazem dessa informação. São vários os estudos que demonstram que, a seguir à dor descontrolada, a má comunicação é o que mais sofrimento causa aos doentes em Cuidados Paliativos. Se dessa má comunicação resultam expectativas irrealistas, importa avaliar o porquê das mesmas e a melhor forma de as desconstruir.

Compete ao Psicólogo avaliar as necessidades de comunicação do doente, da família e da equipa, durante o percurso da doença, desde o momento do diagnóstico à fase de luto da família, e avaliar quais serão as respostas adequadas a essas necessidades. Isto permitirá a toda a equipa adequar o discurso e as intervenções ao contexto específico daquelas pessoas, maximizando a sua eficácia.

2.2.2. Avaliação do Pedido de Intervenção e dos seus Destinatários

Há que avaliar quem será alvo de intervenção psicológica. Existe muitas vezes a ideia de que todos os doentes em Cuidados Paliativos têm de ser acompanhados por um Psicólogo, apenas pelo facto de serem doentes. Esta ideia, generalizada, quase ignora as capacidades de cada um para lidar com a sua realidade, e muitas vezes dá ori-

LINHAS DE ORIENTAÇÃO

PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL OPP

gem aos pedidos de acompanhamento psicológico para o doente, que não manifesta qualquer interesse em ser alvo desse acompanhamento. Nestas circunstâncias, se o Psicólogo conclui que o doente não tem esta necessidade, é importante averiguar quem precisa da intervenção. Muitas vezes, o Psicólogo irá intervir com quem fez o pedido, que estará provavelmente a ter dificuldades em gerir a situação que está a ser vivida.

Se o pedido foi feito por um profissional de saúde, o Psicólogo deve analisar os fundamentos de tal pedido e identificar as dificuldades deste. Habitualmente estas prendem-se com a comunicação de más notícias ou com a comunicação em momentos de tensão emocional mais marcada. As funções do Psicólogo em Cuidados Paliativos passam por ajudar a sua equipa e cada um dos seus elementos a desempenhar as suas funções o melhor possível, o que, em determinados momentos, pode ser realizado através de formação ou consultoria nas áreas em que o Psicólogo é especializado, como a comunicação ou a gestão emocional.

Se o pedido foi elaborado por um familiar ou cuidador do doente, o Psicólogo deve analisar os fundamentos do mesmo. Provavelmente esta pessoa tem mais informação sobre o doente do que o Psicólogo e a equipa conseguem aceder. Pode também significar que essa pessoa necessita de acompanhamento psicológico. Noutras circunstâncias é a família alvo da intervenção psicológica. Neste sentido, o Psicólogo será responsável por construir um plano de intervenção ajustado à fase da doença e às necessidades emergentes no doente e família, garantindo a qualidade da sua intervenção e salvaguardando os direitos de todos.

Este aspecto particular da intervenção psicológica em Cuidados Paliativos, consiste na possibilidade de intervir com mais do que um elemento do mesmo sistema familiar, exige uma avaliação cuidada e pormenorizada das dinâmicas familiares existentes. Esta avaliação deve focar-se não apenas na situação presente, mas na história familiar, porque nas situações de crise são exacerbados, os problemas relacionais já existentes. As dinâmicas familiares podem ter de ser alvo de intervenção psicoló-

gica tanto quanto o funcionamento individual, porque as dinâmicas familiares são, muitas vezes nestes momentos, a maior fonte de *stress*.

2.2.3. Intervenção em Equipa de Cuidados Paliativos

O trabalho em equipa exige a todos os elementos que comuniquem entre si e que identifiquem áreas onde os colegas mais indicados deverão intervir para criar as respostas mais adequadas à situação do doente e da sua família. A avaliação do Psicólogo deve, por isso, ter em atenção se os contributos da medicina, nomeadamente através da prescrição de terapêutica, podem melhorar a qualidade de vida do doente e, se essa for a leitura do Psicólogo, deve ser feita uma referenciação do caso ao médico responsável.

As alterações provocadas por uma doença ameaçadora da vida, mas também pelas consequências psicológicas dessa mesma doença, são muitas vezes evidentes e podem manifestar-se através de alterações do padrão de sono, de crises mais ou menos intensas de ansiedade, de labilidade emocional, de alterações do padrão alimentar ou da presença de sintomatologia depressiva mais evidente. Se algumas destas alterações estiverem presentes, o Psicólogo deve discutir com o médico a pertinência de iniciar terapêutica dirigida a esse descontrolo sintomático. Isto porque, em situações delicadas como as que são vividas em Cuidados Paliativos, o objectivo é sempre a melhoria e manutenção da qualidade de vida do doente e da sua família. Ao introduzir medicação adequada, a equipa estará a criar uma estabilidade clínica que aumentará a adesão e eficácia da intervenção psicológica.

É importante salientar que existe um ciclo de influência bidireccional, em que os sintomas físicos provocam sintomas psicológicos que, por sua vez, exacerbam os primeiros. A somatização também acontece frequentemente, por dificuldades na expressão emocional ou porque a pessoa doente se sente mais compreendida e ouvida se apresentar queixas físicas (por oposição às queixas emocionais). Neste sentido, para a equipa trabalhar o bem-estar do doente (e da sua família) é

necessário intervir sobre os dois conjuntos de sintomas, começando por fazer referências adequadas.

2.3. Intervenção Específica

2.3.1. Doenças Não Oncológicas

As doenças neurodegenerativas são, para além das doenças oncológicas, as tipologias mais frequentes em Cuidados Paliativos. Neste grupo de patologias, as demências (Doença de Alzheimer, demência Fronto-Temporal, Demência Vasculares, etc.) representam a maioria das doenças a necessitar de intervenção em Cuidados Paliativos. As características inerentes a estas situações (durabilidade variada, presença de sintomas cognitivos e comportamentais, alterações funcionais em fases diferentes de evolução) diferem das doenças oncológicas e exigem formação adequada e adaptação constante na gestão dos sintomas físicos, cognitivos e comportamentais ao longo do tempo. Nas demências, a durabilidade da doença pode variar entre 3 a 10 anos (Van der Steen, 2010), com situações de grande dependência dos doentes e vulnerabilidade das famílias (Gill, Gahbauer, Han, et al., 2010), variando muito o prognóstico.

Um dos maiores desafios nas demências é o da avaliação dos sintomas. Por um lado, os défices de memória, o compromisso de linguagem, ou a dificuldade de auto-reconhecimento da situação, limitam a capacidade de expressão e identificação das queixas, exigindo formas alternativas de detecção de sinais de sofrimento físico e/ ou emocional. Por outro, existe uma grande heterogeneidade dos sintomas que depende da etiologia da demência, das diferentes fases que constituem a sua evolução e da comorbidade associada. Embora estas necessidades sejam identificadas, nem sempre a avaliação dos sintomas em demência ocorre de forma sistemática e eficaz, requerendo treino e formação técnica adequadas. Por exemplo, uma pessoa com demência Fronto-Temporal poderá apresentar mais sintomas comportamentais do que cognitivos, que podem ser incorrectamente percebidos como doença psiquiátrica ou resposta emocional. Alterações características destas doenças, como por

exemplo, a anosognosia (compromisso na capacidade de auto-reconhecimento da própria doença), não podem ser confundidas com outras respostas, por exemplo, a negação (estratégia de *coping* perante situações de crise), uma vez que representam fenómenos diferentes e exigem intervenções distintas.

Do mesmo modo, as decisões relativas aos tratamentos, em particular quando são exigidas medidas mais agressivas (relacionadas com a nutrição ou hidratação, por exemplo), ou as decisões em final de vida, estão dependentes de outras pessoas que não o doente (cuidadores). A intervenção com os cuidadores requer avaliação detalhada das necessidades do doente e das necessidades individuais de cada elemento da família, procurando um equilíbrio que tem por base a abordagem centrada no doente. Como exemplo, os sintomas comportamentais presentes nas demências, são os factores que mais contribuem para a sobrecarga dos cuidadores e institucionalização dos doentes (Van der Steen, Deliens, Ribbe et al., 2012). Consequentemente, estão associados ao aumento da frequência de sintomas depressivos, de ansiedade e sentimentos de culpa dos cuidadores. A antecipação dos comportamentos agressivos dos doentes, a explicação para o fenómeno, a capacitação da família para a sua gestão directa ou indirecta, fazem parte da intervenção do Psicólogo em Cuidados Paliativos e requerem conhecimentos específicos nesta área.

2.3.2. Alterações Cognitivas

A evolução do conceito de Cuidados Paliativos e o alargamento da prestação destes cuidados a doentes crónicos, implicou uma adaptação de instrumentos de avaliação e monitorização cada vez mais abrangentes. Conceitos como o da dor global, por exemplo, introduzem a perspectiva das componentes emocionais e psicológicas, na percepção e gestão do seu controlo. Além de factores inerentes à própria doença (a doença oncológica está associada à dor), factores psicológicos como o medo, a ansiedade ou *stresse* psicossocial, podem contribuir para o aumento da intensidade da dor. Do mesmo modo, a presença de défices cognitivos pode contribuir para a exacerbação da dor. No entanto, a importância dada à

LINHAS DE ORIENTAÇÃO

PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL OPP

avaliação das alterações cognitivas associadas às doenças crónicas é, ainda, recente.

As **alterações cognitivas**, nomeadamente as alterações de atenção, memória, funcionamento executivo, linguagem e velocidade de processamento, podem estar directamente relacionadas com a doença - como nas lesões no Sistema Nervoso Central (SNC), provocadas por tumores cerebrais primários ou secundários, ou nas doenças degenerativas como as demências, por exemplo -, ou estarem relacionadas com os efeitos adversos do próprio tratamento. Alterações cognitivas relacionadas com a quimioterapia foram identificadas em 13 a 70% dos doentes submetidos a este tipo de tratamento (Wefel, Vardy, Ahies, & Shagen, 2011). Do mesmo modo, em fases avançadas da doença, o recurso a terapêuticas mais agressivas e a evolução natural da doença, podem contribuir para alterações graves da cognição.

As alterações cognitivas podem estar presentes em fases iniciais da doença, de forma mais ou menos subtil, sendo que nos tumores cerebrais são, frequentemente, manifestações da própria doença. A presença de disfunção cognitiva está associada a pior prognóstico, alterações do nível funcional e pior qualidade de vida.

A avaliação global do funcionamento cognitivo pode ser feita com recurso a instrumentos propostos e validados para a população portuguesa (ver secção Avaliação). O despiste de défice cognitivo deve fazer parte do protocolo inicial de avaliação tendo em conta que as alterações cognitivas podem comprometer a compreensão e capacidade de decisão em fase final de vida, bem como a qualidade de comunicação na relação com os cuidadores na prestação de Cuidados Paliativos. Na entrevista inicial, o despiste pode ser feito pelas técnicas de entrevista psicológica habituais, ou com base em instrumentos validados para a população portuguesa. Ao escolher uma avaliação estruturada deve ser respeitado o princípio do benefício para o doente.

É importante salientar que, embora a avaliação de despiste possa ser feita pelo Psicólogo da equipa de Cuidados Paliativos, com recurso a instrumentos de

utilização frequente, não se exclui a necessidade de referência para especialista em neuropsicologia nas situações de suspeita de défices subtis não identificados por medidas globais, ou para intervenção em fases intermédias da doença, com o objectivo de proporcionar estratégias de compensação que permitam uma melhoria da qualidade de vida, e a manutenção da autonomia o máximo de tempo possível.

As alterações cognitivas têm impacto directo na família e nos cuidadores (formais e informais) e nem sempre são totalmente compreendidas no contexto da doença. Nestas situações, as intervenções psicoeducacionais, bem como a introdução de treino de comunicação para os cuidadores, são imprescindíveis.

2.3.3. *Delirium*

O delirium - que se caracteriza por um quadro de alteração mental agudo ou subagudo por disfunção orgânica, que afecta a cognição e diminui o nível de consciência, altera a actividade psicomotora e o ciclo sono-vigília, é uma das perturbações mais frequentes em doentes em Cuidados Paliativos, com uma frequência de cerca de 80% em fases terminais da doença.

O *delirium* é uma condição médica, de causa frequentemente multifactorial, com consequências graves para o doente e impacto na família/cuidadores. O tratamento é multidisciplinar, cabendo ao Psicólogo, uma parte da intervenção não-farmacológica, que implica (Barbosa, Gama, & Lawlor, 2006):

Com o doente:

- Saber identificar os sintomas prodrómicos (agitação, ansiedade, irritabilidade, desorientação, falta de atenção, alterações do sono), manter o respeito e dignidade do doente, favorecer o contacto com a realidade, promover a autonomia possível, melhorar as formas de comunicação;

Com a família:

- Capacitar a família/cuidadores no reconhecimento dos sintomas precoces; psicoeducação sobre o *delirium*,

LINHAS DE ORIENTAÇÃO

PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL OPP

suas características, integração dos sintomas nas diferentes fases da evolução da doença; avaliar o impacto das manifestações de *delirium* (alucinações, delírio, confusão), nos diferentes membros da família; identificar as necessidades de comunicação e proporcionar formas de as colmatar.

2.4. Avaliação

A avaliação psicológica refere-se a um conjunto de procedimentos confiáveis que permitem ao Psicólogo analisar vários aspectos do indivíduo através da observação do seu comportamento em situações padronizadas e pré-definidas. É dever do Psicólogo evitar avaliações fúteis e desnecessárias e cumprir todos os princípios do Código Deontológico referentes à Avaliação Psicológica.

Refere-se igualmente ao modo de conhecer fenómenos e processos psicológicos por meio de procedimentos de diagnóstico e prognóstico.

É um processo técnico-científico de recolha de dados, estados e interpretações de informação a respostas dos fenómenos psicológicos. É flexível e não padronizada.

As principais técnicas de avaliação psicológica são: a entrevista psicológica, a observação, os testes psicológicos, as dinâmicas de grupo, a observação lúdica, as provas situacionais e outros. (Vieira de Almeida, 2004).

Os Psicólogos têm a responsabilidade de seleccionar e utilizar, de modo apropriado, protocolos de avaliação válidos, actualizados e fundamentados do ponto de vista científico, como é explícito no seu código ético e deontológico. Estes protocolos incluem entrevistas, testes e outros instrumentos de avaliação psicológica que são utilizados para justificar formulações e conclusões incluídas em avaliações, diagnósticos, relatórios, pareceres, recomendações e outros tipos de comunicação. Devem ser utilizados instrumentos de avaliação que foram objecto de investigação científica prévia fundamentada, e que incluem estudos psicométricos relativos à validade e fiabilidade dos seus resultados com pessoas de populações específicas examinadas com esses instrumentos,

bem como dados actualizados e representativos de natureza normativa. O uso de instrumentos supõe um conhecimento rigoroso dos respectivos manuais, incluindo o domínio de modelos teóricos subjacentes, condições de administração, cotação, interpretação bem como o conhecimento da investigação científica actualizada (OPP, 2011).

Em Cuidados Paliativos, a entrevista psicológica é tida como um procedimento fundamental da actuação do Psicólogo, pois compreende o desenvolvimento de uma relação e está relacionada com o significado da comunicação (Barbero, 2008).

Deve ser entendida como uma forma dinâmica e deve conter: os dados de identificação; os dados socioculturais; a história familiar; a história e dados escolares/profissionais; a história e indicadores de saúde/doença; aspectos do comportamento social; visão e valores associados à temática investigada; características pessoais e expectativas face ao futuro.

2.5. Comunicação

A comunicação é um dos pontos fulcrais nos Cuidados Paliativos, sendo considerada um dos quatro pilares fundamentais (juntamente com o Controlo dos Sintomas, o Apoio à Família e o Trabalho em Equipa). Se comunicar em qualquer contexto é complexo, mais ainda quando falamos em Cuidados Paliativos sendo, neste âmbito, uma ferramenta delicada que tem de atender, não somente ao conteúdo, mas essencialmente à forma.

Temas complexos como a doença, as limitações físicas e a morte têm um impacto emocional tanto no emissor como no receptor, tratando-se de momentos de vulnerabilidade aumentada, onde a sensibilidade para dar e receber mensagens negativas e /ou positivas é maior.

Deste modo, podemos afirmar que as problemáticas na comunicação apresentam-se em todas as relações sociais. Com uma comunicação eficaz, nos Cuidados Paliativos, o profissional de Saúde pode ajudar a melhorar a qualidade de vida do doente, assim como, contribuir para

LINHAS DE ORIENTAÇÃO

PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL OPP

um controlo efectivo dos sintomas.

A literatura indica que o doente, independentemente do seu estado de gravidade, manifesta continuamente desejo de comunicar porque a comunicação associa-se, inconscientemente, a sentimentos de esperança, confiança e protecção (Flórez, 1996).

Como referem Watzlawick, Beavin, Jackson e Alvaro (1998), é impossível não comunicar, daí que o desafio de comunicar seja uma tendência inata do ser humano. Contudo, esta competência clínica de comunicar eficazmente tem de ser aprendida, reflectida e melhorada. Para tal é importante que os profissionais de Saúde reconheçam as questões da comunicação verbal que perturbam a comunicação com o doente e a família. Por exemplo, recurso a perguntas fechadas ou que implicam uma resposta desejada; dizer ao doente que não há motivo para se preocupar, mesmo quando ele se manifesta explicitamente preocupado; dar soluções, em vez de deixar que seja o próprio a encontrar a solução que considera mais apropriada para si (Clemente, López & Albornoz, 2008).

Para além das questões da comunicação verbal, também é importante salientar que há aspectos da comunicação não-verbal que facilitam (por exemplo, contacto visual, expressividade fácil, atitude relaxada) ou dificultam (por exemplo, sobrancelhas franzidas, distância física, postura fechada) a comunicação.

2.5.1. Comunicação Centrada no Doente

A comunicação em Cuidados Paliativos tem como objectivo ajudar o doente e a família a integrarem informação para que tenham condições psicológicas para participarem no processo de planeamento e tomada de decisão partilhada com a equipa. Neste sentido é importante: considerar as necessidades, perspectivas e experiências do doente; permitir a participação do doente nos cuidados e reforçar a relação médico-doente.

Leonard e Frankel (2011) referem que existem objectivos específicos para uma comunicação eficaz. Pode-se utilizar a mnemónica dos 5 E'S: envolver; elicitar a com-

preensão; educar; emoções e estabelecer colaboração.

Envolver:

- › Estabelecer uma relação de confiança;
- › Ter confiança numa relação clínica duradoura.

Elicitar a compreensão:

- › Explorar as expectativas do doente;
- › Ajudar o doente a compreender e lembrar informação complexa.

Educar:

- › Transmitir informação;
- › Permitir que o doente compreenda a informação acerca do prognóstico;
- › Permite diminuir a incerteza que provoca ansiedade e manter a esperança;
- › Permite a articulação de um plano, aumentando a sensação de controlo do doente.

Emoções:

- › Gerir o impacto emocional da doença;
- › Diminuir o isolamento do doente e da família e aumentar a sua compreensão do processo.

Estabelecer Colaboração:

- › Identificar o papel do doente e família no plano de tratamento.
- › Tomar parte na tomada de decisão acerca dos tratamentos.
- › Desenvolver uma relação de parceria com a equipa.

2.5.2. Comunicação de Más Notícias

O termo “*má notícia*” designa qualquer informação transmitida ao doente ou aos seus familiares que implique, directa ou indirectamente, alguma alteração negativa na vida destes. Deste modo (Buckman, 1992), definiu

LINHAS DE ORIENTAÇÃO

PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL OPP

“*má notícia*” como qualquer informação que envolva uma mudança drástica na perspectiva de futuro, num sentido negativo.

O acto de comunicar a um doente um diagnóstico ou prognóstico desfavorável pressupõe um *stress* considerável, em quem recebe e igualmente em quem transmite a informação, sendo directamente proporcional à gravidade do prognóstico.

Deste modo, reportando-nos a uma doença incurável e com expectativas de vida reduzidas, é expectável um aumento do stress no profissional de saúde ao dar a má notícia, podendo muitas vezes verificar-se vários medos manifestados pelos mesmos. Os medos mais frequentes neste contexto são: ser considerado culpado; da falha terapêutica; impotência; fracasso e o medo da doença e da morte.

O protocolo de Buckman (1992), entre outros, tem-se verificado de grande utilidade, sendo um dos protocolos mais considerado no âmbito das intervenções em saúde. Este protocolo inclui seis passos a seguir: 1) Preparação (escolher um local adequado, que permita a privacidade e a confidencialidade da conversa com o doente); 2) Avaliar o que o doente sabe; 3) avaliar o que o doente quer saber; 4) partilhar a informação; 5) responder às emoções do doente; 6) organizar e planificar, clarificando as dúvidas que o doente possa ter.

2.5.3. *Envolvimento da Família e Conspiração do Silêncio*

Na intervenção em Cuidados Paliativos é crucial a integração da informação entre doente, família e equipa. Por vezes, as famílias, ou alguns dos elementos da família pretendem ocultar informação sobre a doença e a fase em que se encontra, a alguns dos elementos da família, com o intuito de os protegerem. Quando a informação não é adequada e a comunicação é deficitária há uma tendência para que o sofrimento pessoal se instale também no agregado familiar, o que provoca alterações da sua dinâmica; ao nível dos papéis e responsabilidades.

A conspiração do silêncio pode ser entendida como uma dinâmica comunicacional desadequada em que existem ilhas de comunicação e uma pseudo protecção dos “*mais fortes*” para com os “*mais fracos*”. Surge quando todos sabem que o outro sabe, mas ninguém se encontra em condições de conversar abertamente com o principal envolvido; o doente. O isolamento ocorre muitas das vezes como resultado desse modo de comunicação.

A conspiração do silêncio surge também quando se oculta uma informação a uma pessoa que a quer saber. Pode ser protagonizado por familiares, doentes e profissionais de saúde. Visa manter uma comunicação normalizada, face a informações que são angustiantes e que geram uma grande sobrecarga emocional nos intervenientes. Normalmente quem oculta informação tem como objectivo proteger-se e proteger o outro. A conspiração do silêncio gera no doente desconfiança e isolamento.

Os profissionais de saúde devem ter uma abordagem adequada que evite esta conspiração utilizando estratégias que promovam a comunicação. Em primeiro lugar devem validar e entender os medos e os comportamentos de evitamento da família. Quando identificados é importante torná-los explícitos e conscientes, evitando argumentações impositivas, directas ou culpabilizantes. Assim que existam condições deve aprofundar com os elementos da família, as consequências do “*secretismo*”, avaliando o custo e consequências emocionais para o doente e fazer perceber que o ganho da família implica um elevado custo para o doente e pode levar ao esgotamento ou sobrecarga emocional de todos.

Propor e estabelecer acordos e oferecer-se como mediador é uma ferramenta fundamental nas negociações com a família, apoiando-a e disponibilizando orientação para uma conversa que receiam ter, antecipando reacções possíveis do doente.

2.6. Famílias

A família é fundamental no desenvolvimento do indivíduo, nos acontecimentos de vida e, essencialmente, nos momentos de crise. Quando um dos elementos da família sofre algum tipo de mudança, todo o conjunto

LINHAS DE ORIENTAÇÃO

PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL OPP

é atingido na sua estrutura, funções e organização. As doenças ameaçadoras da vida **são** uma das maiores crises que uma família pode viver, quer pelas alterações que causam, quer pelo impacto emocional negativo que acarretam. É fácil reconhecer que a doença é uma importante fonte de stresse, que provoca alterações psicossociais e no quotidiano da família. A necessidade de redistribuição de papéis na família do doente aumenta a sua vulnerabilidade ao stresse.

As principais consequências da doença na família são: aumento da tensão emocional, queixas somáticas associadas ao cuidar do doente, incerteza, alterações no estilo de vida, preocupações financeiras, inadequada percepção dos serviços de apoio, questões existenciais, problemas sexuais, exacerbação dos problemas familiares pré existentes, preocupações sobre como lidar com o doente e com os outros elementos da família que se mostram mais frágeis; nomeadamente com os menores e idosos e os elementos da família que apresentam necessidades especiais. A família desempenha um papel fundamental na resposta do indivíduo ao tratamento. Para uma maior cooperação no processo da adaptação à doença é importante aumentar os recursos existentes na família e diminuir a sua vulnerabilidade perante este acontecimento de vida. Salienta-se que o modelo de família na actualidade tem vindo a ser alvo de transformações na sua estruturação mais comum, pelo que esses factores devem ser tidos em conta nas suas especificidades e necessidades.

É importante que todos os elementos consigam:

- > Lidar e exprimir sentimentos/emoções
- > Estabelecer canais de comunicação adequados entre todos os técnicos de saúde e mobilizar todos os grupos sociais possíveis
- > Desenvolver estratégias para lidar com as diversas adversidades
- > Contribuir para o desenvolvimento adequado de cada membro
- > Desenvolver competências para lidar com todas as perdas associadas
- > Recorrer aos apoios técnicos que facilitem lidar

com o sofrimento

- > Estar atentos e a apoiar o cuidador principal
- > Recorrer à colaboração de todos elementos da família
- > Sempre que possível manter uma certa “normalidade” no ambiente familiar
- > Vincular a família aos sistemas de apoio social
- > Aceitar e respeitar as decisões do doente

É de salientar o impacto distinto que o processo de adaptação à doença tem em função das diferentes etapas de desenvolvimento em que a família se encontra. Por exemplo, numa família recém-criada a doença pode dificultar a união recém-criada; numa família idosa a culpa é uma consequência frequente, resultante da regressão e da alteração de papéis familiares provocada pela doença.

2.6.1. Problemas Mais Comuns nas Famílias

O diagnóstico de uma doença crónica complexa tem repercussões para toda a família. Cada um dos membros é afectado pela doença o que, muitas vezes, vai afectar o ajustamento dos outros elementos. É fácil antecipar que surgirão diversos problemas e dificuldades quer no processo de adaptação emocional quer no processo de adaptação do quotidiano. É também importante referir que os problemas do quotidiano são tão importantes como as questões emocionais, porque a dificuldade em gerir os aspectos práticos interfere directamente na vivência dos aspectos psicológicos.

Alguns estudos revelam que apenas um terço das famílias faz uso dos apoios comunitários disponíveis, mesmo nas fases em que mais necessitam de apoio. A recusa, ou não procura, de apoio também aumenta o isolamento destas pessoas. E se a família se isola, mais facilmente começa a experienciar a vivência de exaustão física e emocional que se podem traduzir em *burnout*. Entender as razões que justificaram a opção de não recorrerem aos apoios disponíveis é fundamental para que o plano

LINHAS DE ORIENTAÇÃO

PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL OPP

de cuidados da equipa de Cuidados Paliativos seja bem estruturado, aumentando assim a qualidade e eficácia dos cuidados prestados.

Muitas vezes, são ideias pré-concebidas sobre estes serviços de apoio ou até sobre as obrigações do cuidador que estão na base destas decisões. Estas são ideias que devem ser desconstruídas e desmistificadas junto dos diferentes elementos da família, para que possam aceitar a ajuda que a equipa quer prestar. A intervenção psicológica nestes momentos permite ao Psicólogo identificar pensamentos e estruturas cognitivas importantes que podem aumentar o sofrimento trazido pela vivência da doença, pelas distorções que trazem à compreensão e vivência da realidade. ~

Outro dos problemas mais comuns nas famílias, e que mais consequências negativas pode trazer, é a ausência de comunicação. O silêncio é utilizado como estratégia de auto e hétero protecção, porque não só ajuda a afastar as ideias e os receios sobre futuros negativos, como também ajuda a não ver o sofrimento nos outros. Quando os diálogos são sobre temas difíceis e tristes é normal que as pessoas expressem os seus sentimentos e não é fácil ver alguém querido chorar ou a manifestar o seu desespero. Por isso, o silêncio acontece para impedir estes momentos mais emotivos ou para impedir que eles aconteçam com mais frequência ou com maior intensidade. A investigação evidencia que, para além da importância da comunicação entre os profissionais de saúde e as pessoas doentes e as suas famílias, a comunicação intrafamiliar é um importante meio de suporte para a família que vive uma situação de doença

A comunicação intrafamiliar permite a clarificação de pensamentos e emoções, a construção de objectivos comuns, a partilha de sentimentos, a resolução de conflitos e, no limite, as despedidas. Se todas são importantes, durante o processo da doença é muito importante que cada elemento da família conheça os objectivos e as expectativas que partilha, ou não, com a restante família. Esta partilha é fundamental para que o nível de conflito dentro da família se mantenha baixo.

Assim surge que o Psicólogo deva servir, muitas vezes, como impulsionador de momentos de comunicação necessários, trabalhando para que sejam positivos. Este trabalho pode iniciar-se individualmente, com cada elemento da família até ser possível a conversa familiar. Este trabalho prévio envolve a avaliação de expectativas, objectivos, nível de conflito e a construção de objectivos para aquela conversa em particular. É também verdade que a maioria das pessoas tem a consciência do potencial positivo da comunicação. Mas, em simultâneo, têm consciência do peso emocional que essa comunicação poderia ter e decidem evitá-las. Logo, o trabalho prévio implica também a avaliação da conotação emocional que a família dá à comunicação e qual a sua disponibilidade para comunicar sobre aspectos delicados da doença.

2.6.2. Aspectos da Comunicação junto de Famílias com Crianças e Jovens

Nas famílias onde existem crianças e jovens, as crianças são sempre um dos focos de maior preocupação. De forma recorrente, toda a família tenta organizar-se para as poupar ao máximo sofrimento possível o que, algumas vezes, passa pela omissão ou pela mentira relacionadas com a situação de doença. Estes silêncios não explicados podem aumentar o sentimento de insegurança da criança, que percebe que a vida mudou, mas que não compreende quais as razões para a mudança. As explicações devem adequar-se à faixa etária e ao nível de desenvolvimento da criança, sendo frequentemente necessário melhorar a capacidade dos adultos para comunicarem adequadamente com as crianças neste contexto.

A comunicação adequada varia de família para família, porque está relacionada com as capacidades e vontades internas daquele sistema familiar. As dificuldades dos adultos levarem a cabo esta tarefa estão muitas vezes relacionadas não apenas com o desejo de protecção das crianças, mas também com o desejo de autoprotecção. Ao evitarem conversas sobre temáticas complicadas, os adultos evitam o confronto com as reacções das crianças e evitam ter de se expor a situações face às quais não têm a certeza como irão reagir. É por isto necessário

LINHAS DE ORIENTAÇÃO

PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL OPP

que o Psicólogo aborde a família sobre o modo como esta irá comunicar com a criança e como a irá envolver nas questões da vida familiar nesta etapa da vida.

2.6.3. Quando e Como Intervir com os Diversos Elementos da Família

O Psicólogo, enquanto elemento integrante da equipa, participa activamente no planeamento e nos processos de tomada de decisão da equipa e intervém sobre os quatro pilares dos Cuidados Paliativos: Controlo de Sintomas; Comunicação; Apoio à Família e Trabalho em Equipa.

O Psicólogo intervém em todas estas dimensões sempre com um objectivo primordial: o de proporcionar a melhor qualidade de vida ao doente e à família. Neste sentido, as intervenções psicológicas que encontramos em Cuidados Paliativos não são as do contexto da psicoterapia, para as quais existem um conjunto de normas de intervenção, que não se aplicam nesta área específica. Aqui, a Psicologia utiliza o modelo biopsicossocial como principal forma de abordagem dos conceitos de bem-estar físico e psíquico e da forma como se relacionam. O campo de actuação é multifocal e tem como objectivo trabalhar as questões da adaptação do sujeito e da família à doença, assim como trabalhar os recursos para lidar com as exigências relacionadas com estas situações de crise.

Como alvo de cuidados, mesmo dos cuidados psicológicos, surge o doente e a sua família e por isso, as intervenções do Psicólogo são muitas vezes sistémicas. Esta afirmação é importante porque, ao contrário de muitos outros contextos, em Cuidados Paliativos é relativamente comum que a intervenção do Psicólogo ocorra, em simultâneo, com os diversos elementos da família. Esta possibilidade levanta algumas questões éticas, que devem ser sempre abordadas com o doente.

Cada intervenção realizada pelo Psicólogo deve obedecer às regras da confidencialidade e qualquer assunto que seja necessário discutir com a equipa, com o doente ou com outros elementos da família, devem ser abor-

dados e clarificados no contexto da intervenção. Assim, sempre que existir a necessidade de comunicar com os outros elementos da família, devem ser discutidos, com o doente, os objectivos de comunicação com a família, salvaguardando os relatos partilhados em consulta. Cabe também ao Psicólogo esclarecer com o familiar, ou familiares, com quem é necessário intervir e com que objectivos. Estes devem estar claramente definidos e, normalmente, incidem sobre temáticas como a exaustão do cuidador, a capacitação da família para a prestação de cuidados, a progressão da doença e o envolvimento das crianças e jovens.

Existem ainda circunstâncias em que é necessário comunicar em simultâneo com um conjunto de elementos da família. Um exemplo são as conferências familiares, que pela sua complexidade devem ser conduzidas por profissionais com formação adequada e devem ser previamente estruturadas pela equipa, por forma a acomodarem as necessidades de todos os envolvidos e poderem cumprir todos os objectivos definidos.

Para aumentar a qualidade dos resultados da conferência familiar é importante que outros elementos da equipa, como médico, enfermeiro e assistente social, possam participar. Isto exige que o Psicólogo recorra a abordagens multidisciplinares na procura de objectivos comuns relacionados com a melhoria da saúde e dos cuidados de saúde, pois o trabalho em Cuidados Paliativos tem uma perspectiva holística, e a eficácia das intervenções depende também da qualidade do trabalho em equipa.

2.6.3.1. Especificidades da Intervenção com Crianças e Jovens

Lidar com o sofrimento infantil obriga-nos a pensar sobre que tipos de necessidades têm as crianças quando se deparam com a doença de avós, pais, tios ou irmãos. Em primeiro lugar precisamos de nos inteirar sobre como é que a criança integra o conceito de saúde e doença e como compreende o ciclo de vida, desde o nascimento até à morte. Sabemos que as crianças percebem e reagem de modo diferente perante o sofrimento e que essas respostas dependem de factores diversos como

LINHAS DE ORIENTAÇÃO

PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL OPP

a personalidade, a sensibilidade, a experiência de vida, o *coping*, o desenvolvimento emocional e cognitivo. As manifestações de sofrimento mais comuns na criança são: comportamentos regressivos, dificuldades de aprendizagem, perturbações do sono, pesadelos, dificuldades de concentração, somatização, perturbações de oposição ou de comportamento, sendo as birras a manifestação mais frequente.

Como já foi referido, nem todas as famílias estão confortáveis com a partilha de informação sobre a doença com crianças e jovens. No entanto, a realidade é que, independentemente do que lhes é explicado, as crianças apercebem-se que algo não está bem, quer pela alteração do estado emocional dos elementos da família e das dinâmicas familiares, quer pelas mudanças no estilo de vida. Estas situações são ainda mais intensas quando o doente está dependente dos cuidados prestados pela mesma pessoa que é responsável pelos cuidados **à criança ou jovem**. Ou seja, mesmo sem terem acesso a informação, também as crianças podem dar sinais de dificuldades em adaptar-se ao novo sistema familiar, quando este é reorganizado em função das necessidades da pessoa doente.

Isto significa, na prática, que desde o início da doença, informadas ou não, as crianças também estão a lidar com perdas. Por exemplo, quando o familiar doente necessita de cuidados hospitalares, a criança depara-se com o distanciamento desse familiar, mas também com o distanciamento dos familiares prestadores de cuidados. Este é um aspecto que deve ser discutido com os adultos, demonstrando que o conhecimento que as crianças têm sobre a doença existe, de uma forma ou de outra, e que a omissão de informação ou as mentiras podem acarretar ainda mais sofrimento do que aquele que seria causado pela realidade.

A gestão da informação que será facultada à criança deve estar sempre relacionada com a etapa do desenvolvimento em que se encontra. As crianças mais novas precisam de informação simples e clara, enquanto os adolescentes necessitam de ter informação mais detalhada. Seja qual for a idade da criança, ou do jovem,

sempre que temos de **comunicar uma má notícia a uma criança devemos ter o cuidado de não comprometer as suas defesas**. Pela parca experiência de vida, as defesas das crianças são menos diversificadas do que as dos adultos. Sabe-se que as crianças, mais novas, utilizam maioritariamente as defesas somáticas (queixas físicas) e comportamentais (hiperactividade, agressividade, birras).

Por este motivo, as crianças e os jovens têm **necessidade de maior protecção e segurança** para que sejam capazes de lidar com as adversidades. Assegurar a resposta a estas necessidades depende do processo de comunicação e de envolvimento da criança na vida familiar. Este envolvimento deve deixar as crianças e jovens livres para que possam participar nas actividades da família, tendo o cuidado em não os deixar sobrecarregados com actividades relacionadas com o cuidar do doente. Fundamental é que a família consiga transmitir à criança que, independentemente do estado de saúde da pessoa com doença ameaçadora da vida, vai continuar a ser cuidada e a manter actividades que são importantes para o seu desenvolvimento físico, cognitivo/intelectual e emocional.

Ao longo do percurso de doença, com já foi apontado, a criança ou jovem vai vivenciar vários momentos de perda. Lidar com as diversas perdas no percurso da doença conduz a criança e o jovem ao processo de luto antecipatório (conjunto de reacções cognitivas, emocionais, culturais e sociais, experienciadas pelo doente e pela sua família quando existe uma ameaça progressiva da perda, da morte). Neste sentido, é importante reconhecer quais as respostas das crianças em luto e ir ao encontro das suas necessidades básicas. Reforçar a segurança é uma necessidade primordial. A criança necessita sentir que é querida, aceite e escutada, para conseguir integrar o que está a decorrer com a sua vida.

É assim necessário **ajudar a criança a lidar com as emoções mais intensas** e dar-lhe espaço para manifestar o que está a sentir e compreender porque sente; zanga, medo ou tristeza. Validar as suas emoções e ajudá-la a encontrar o modo adequado para as exprimir irá permiti-

LINHAS DE ORIENTAÇÃO

PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL OPP

tir-lhe criar condições para conseguir lidar com as mesmas. Sabe-se que o envolvimento da criança no processo de cuidar, valorizando as manifestações de carinho e a comunicação entre a criança e a pessoa doente, cria condições para que, no percurso da doença, a criança ou o jovem elaborem questões sobre o fim de vida. Estes momentos vão ajudando a família a comunicar más notícias à criança, a lidar com as diversas etapas da doença e, conseqüentemente, a criar condições para o momento da despedida, com a harmonia que é necessária.

Com todas estas particularidades, é fácil entender que o trabalho do Psicólogo deverá ser realizado não apenas com a criança, mas com os seus cuidadores, de modo a construir um contexto de segurança e de apoio, ao qual a criança sabe que pode recorrer, mesmo na ausência dos profissionais de saúde. Este trabalho ajuda também os adultos cuidadores a lidarem melhor com as suas emoções relacionadas com o processo de doença, podendo também reforçar a relação que existe com as crianças e jovens seus dependentes.

2.6.3.2. Especificidade da Intervenção com Pais Idosos

É importante reflectir sobre as situações em que, não sendo a pessoa doente, o idoso é progenitor da pessoa que está doente. A expressão “lei da vida”, que retrata a ideia de que os pais morrem depois dos avós e antes dos netos, é uma expressão que tem um sentido biológico e um profundo significado psicológico. A morte de um filho está amplamente descrita como um dos factores de risco para a existência de um luto crónico e assim o é mais quando os pais que têm de acompanhar o processo de doença desse filho estão já, eles próprios, perto do fim de vida (sem a presença de qualquer doença activa).

São várias as questões que se podem levantar neste contexto, e as reacções psicológicas demonstrativas do sofrimento, como a angústia, a raiva ou a maior prevalência de sintomas depressivos ou ansiosos são tendencialmente mais frequentes e mais intensas. Pode ser difícil a estas pessoas construir um sentido para o que se passa e, não o conseguindo, é mais difícil viver esta fase da vida. Pelas características da situação e, muitas

vezes, pela construção cognitiva que fazem acerca da sua vida e da vida dos que os rodeiam, os idosos nestas situações podem não estar receptivos à intervenção psicológica. Por tudo isto, é possível que as estratégias de *coping* de-sadaptativo estejam mais presentes, ou que estes idosos queiram assumir, como anteriormente se referiu, o papel de pais cuidadores, perturbando de alguma forma a vida da pessoa doente.

2.7. Cuidador Principal

O cuidador principal é a pessoa que assume a maioria dos cuidados informais prestados à pessoa doente. Sobre este cuidador recaem obrigações práticas, mas muitas vezes, outras questões tão ou mais importantes, como decisões acerca da gestão financeira ou patrimonial, acerca de outros dependentes ou, inclusivamente, acerca da gestão da informação e das relações familiares.

A figura do cuidador principal surge quase espontaneamente, assim que o diagnóstico é feito, e é assumida pela pessoa mais próxima da pessoa que está doente. Durante todo o processo de doença, para além das tarefas já referidas, o cuidador principal é quem mais acompanha a pessoa doente ao longo das consultas e dos tratamentos.

Por várias razões, nem sempre o cuidador principal vê outras responsabilidades diminuídas para poder assumir a prestação de cuidados ao doente. Isto pode acontecer porque existem outros dependentes (filhos, por exemplo) ou porque a família não pode abdicar do ordenado do cuidador principal, quando a pessoa doente já não pode exercer a sua actividade profissional. As necessidades vão-se multiplicando e é, muitas vezes, o cuidador principal a única pessoa disponível para lhes dar resposta.

Se a multiplicidade de tarefas passa a ser uma constante, também não é difícil compreender que a sobrecarga a que o cuidador está sujeito vai aumentando à medida que a doença avança e a dependência da pessoa doente aumenta. Nem sempre é fácil, para as famílias, aceder a ajudas sociais que permitam o alívio das tarefas realiza-

LINHAS DE ORIENTAÇÃO

PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL OPP

das pelo cuidador principal.

Por razões emocionais, também nem sempre é fácil ao cuidador aceitar delegar alguma da responsabilidade que assumiu ao longo do processo de doença. Há um conjunto de ideias partilhadas sobre quem é o cuidador, o que são as suas responsabilidades e o que lhe é permitido, que faz com que estas pessoas hesitem em falar sobre os seus pensamentos e emoções e que desvalorizem o seu próprio funcionamento. É relativamente comum encontrar relações em que o silêncio é dominante, entre a pessoa doente e o cuidador principal, porque ambos evitam o diálogo, evitado assim pensar sobre a realidade que estão a viver, bem como sobre o futuro mais provável.

A intervenção psicológica junto do cuidador principal deve ter, principalmente, 3 objectivos:

- Permitir que exprima as suas emoções e preocupações e sinta que as mesmas são validadas, criando um espaço exclusivo para o cuidador;
- Abordar crenças e expectativas sobre os aspectos mais importantes da fase da vida actual;
- Construir estratégias de *coping* eficazes, adequadas ao contexto, às necessidades e às características daquele cuidador e daquela família.

A relação familiar e a ideia de que a pessoa doente poderá morrer em breve fazem com que o cuidador principal não coloque as suas necessidades em primeiro lugar, nem mesmo quando os sinais de exaustão são evidentes e estão a influenciar negativamente os cuidados que consegue prestar.

O impacto da doença no cuidador principal traduz-se em sintomas como: exaustão física, depressão, ansiedade, consumo abusivo de substâncias (álcool, tabaco, fármacos), perturbações do sono, alterações do apetite, sintomas hipocondríacos, reacções fóbicas, dependência e ainda problemas laborais. O trabalho do Psicólogo deve

incidir sobre a identificação das principais causas destes sintomas e sobre a aceitação de ajuda por parte de quem exhibe esta sintomatologia.

Quando os sinais de exaustão são evidentes, a intervenção da equipa de Cuidados Paliativos deve passar pela construção de um plano de apoio dirigido ao cuidador, que pode necessitar da contribuição de todos os elementos da equipa. Uma medida altamente eficaz, e nem sempre fácil de pôr em prática, é a imposição de dias de descanso. Estes dias, ou partes do dia, são importantes para que as pessoas se possam desligar, por momentos, da doença e dos tratamentos, permitindo-lhes que experimentem outras coisas para além da doença, como por exemplo realizar alguma actividade que gostem. Podem também servir para resolver questões pessoais e são uma das formas possíveis de prevenir a exaustão. Existe ainda uma resposta estruturada designada por “descanso do cuidador”, através da qual o doente é internado temporariamente em unidades específicas.

2.8. Espiritualidade e Esperança

Na prática dos Cuidados Paliativos a Organização Mundial de Saúde e as Associações Nacionais e Internacionais de Cuidados Paliativos, reconhecem a espiritualidade como uma área relevante. Em 1988, a OMS definiu espiritualidade como sendo “o conjunto de todas as emoções e convicções de natureza não material, com a suposição de que há mais no viver do que pode ser plenamente compreendido, remetendo a questões como o significado e sentido da vida, não se limitando a qualquer tipo específico de crença ou prática religiosa”. Todos os profissionais de saúde desde que devidamente preparados devem assumir intervenções relativas aos aspectos espirituais e existenciais.

Será importante criar potencialidades para uma atitude integrada de reconhecimento do valor da dignidade humana através de 6 dimensões fundamentais: (Barbosa, Pina, Tavares & Neto, 2006).

- a) Consciência de problemas existenciais
- b) Atitude para a espiritualidade

LINHAS DE ORIENTAÇÃO

PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL OPP

- c) Respeito pelo religioso
- d) Acolhimento da fé
- e) Facilitação da transcendência
- f) Envolvimento compassivo

O sofrimento pode manifestar-se de muitas formas e como tal temos de ser capazes de suscitar um processo de discernimento espiritual onde as necessidades espirituais são necessidades e expectativas que permitem aos seres humanos encontrar um sentido, propósito e valor na sua vida.

Quando as necessidades espirituais não são cumpridas, surge o sofrimento existencial, por vezes agravado por isolamento da comunidade humana e separação com o transcendente que se manifestam em quatro aspectos: culpa, medo/isolamento, vazio e descontrolo.

No que respeita a avaliação do sofrimento espiritual temos alguns pressupostos fundamentais para a avaliação:

- a) Sentir-se confortável com a insegurança existencial
- b) Estar em contacto interno com a própria espiritualidade e verificar quando se fica vulnerável ou quando pelo contrário se sente fortalecido
- c) Comunicar eficientemente sobre a dimensão da vida humana
- d) Disponibilizar empatia e compaixão com abertura e mutualidade assumindo uma postura de humildade e de vontade de aprender
- e) Providenciar encorajamento pertinente para uma esperança realista

No sentido de proporcionar um ambiente que convoque a espiritualidade é fundamental criar condições para uma atitude de presença “estar *com*” que permitam uma relação de proximidade, confiança, em que se possam escutar sensivelmente os conteúdos e partilhar um quadro de reflexão. Esta atitude passa por 3 dimensões:

- a) Presença compassiva

- b) Mutualidade
- c) Criação cooperativa.

Esta atitude deve ainda ser complementar de uma comunicação eficaz para a colheita de uma história espiritual. Como princípios a observar ao atender às necessidades espirituais dos doentes temos:

1. Respeito pelos pontos de vista do doente no que se refere à autonomia, liberdade de pensamento e crenças
2. Centração intensa no doente e escutá-lo activamente
3. Manutenção da integridade pessoal em relação a práticas e crenças religiosas pessoais
4. Identificação de finalidades comuns para a bordagem
5. Utilização de recursos profissionais apropriados para facilitar a reconciliação ou prática da fé com referência para os orientadores espirituais.

2.8.1. Cuidados Espirituais

É critério para uma intervenção quando a dimensão espiritual:

- › Conduz a sofrimento (falta significado, incapacidade perdoar, etc.)
- › É a causa de diagnóstico psicológico e físico: depressão, ansiedade e dor crónica ou aguda.
- › É uma causa secundária ou afecta o diagnóstico psicológico e físico.

Podemos descrever três níveis de cuidados espirituais: gerais; especializados/psicoterapêuticos e especificamente religiosos.

Gerais: levados a cabo pelo profissional de saúde na sua prática diária, criando-se condições facilitadoras como sejam o tempo amplo, medidas práticas em que a equipa de saúde possa facilitar um ambiente relacional envolvente, mas também experiências positivas, o focar a esperança em objectivos realistas, desenvolver uma comunicação eficaz e a combinação de cuidados espirituais eficazes e o companheirismo humano.

LINHAS DE ORIENTAÇÃO

PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL OPP

Desta forma procura-se atingir o estado de bem-estar espiritual.

Especializados/psicoterapêuticos: consoante as necessidades espirituais e as áreas em sofrimento ou risco, abre-se a possibilidade de um conjunto de intervenções psicoterapêuticas. Destacamos 4: Psicoterapia Existencial (Yalom, 1980), Logoterapia (Frankl, 1988), Terapia de Grupo Centrada no Significado (Breitbart, 2002) e Terapia da Dignidade (Chochinov, 2002).

Especificamente religiosos: levados a cabo por orientadores espirituais, onde a natureza do apoio desenvolvido pode variar dum partilha informal de ideias sobre as últimas finalidades de vida à disponibilização de ritual religioso formalizado, procurando integrar a narrativa do doente num enquadramento religioso de interpretação e utilização da linguagem simbólica da comunidade.

2.9. Luto

Ao longo da vida o ser humano passa por inúmeras experiências de perda, mas a morte de uma pessoa significativa é vivenciada com muito sofrimento. A necessidade em compreender melhor esta vivência e analisar o processo de luto tem conduzido alguns investigadores ao estudo e a caracterização de um conjunto de manifestações físicas, emocionais, cognitivas e comportamentais do luto. Lindemann (1944), Bowlby (1980), Kübler-Ross (1992), Parkes (1975) e Worden, 2013). foram alguns autores que contribuíram e desenvolveram modelos teóricos explicativos da experiência de perda de ente querido.

2.9.1. Processo de Luto

O luto deve ser compreendido como um processo que integra um conjunto de reações emocionais, físicas, comportamentais, sociais e espirituais que surgem como resposta a uma perda. A perda pode ser real ou de expectativas. O processo de luto desencadeia-se sempre que há uma perda significativa; por morte ou pela cessa-

ção/diminuição de uma função, possibilidade ou oportunidade (Parkes, 1998).

O luto pode ser encarado como um processo necessário para que a pessoa possa ultrapassar a perda e adaptar-se à nova condição de vida sem a presença do seu ente querido (Worden, 2013). É também um processo profundamente existencial.

A forma como um indivíduo em luto processa a experiência de perda, dependerá de uma multiplicidade de factores, que poderão estar relacionados com aspectos prévios ao aparecimento da doença, com a experiência de cuidar, ou ainda com outros factores (Worden, 2013).

O processo de luto é uma experiência individual única, uma vez que cada pessoa vivencia o processo de adaptação à perda, em função da sua personalidade, dos aspectos culturais e espirituais, do contexto da perda.

Em Cuidados Paliativos salienta-se a necessidade de analisar as questões relacionadas com impacto do diagnóstico, no sujeito e na família e a sua adaptação à doença crónica.

Para melhor se compreender o modo como cada indivíduo vivencia o processo de luto, deve-se ter presente os seguintes mediadores (Worden, 2013): a relação com o/a falecido/a (o grau de parentesco e a proximidade relacional) e a natureza do vínculo (força e segurança do vínculo, ambivalência e conflitos na relação); a forma como faleceu (por exemplo, local da morte, morte inesperada ou duração da doença, morte traumática); antecedentes históricos sobre outras perdas (por exemplo, lutos anteriores não resolvidos ou perdas múltiplas); variáveis da personalidade (por exemplo, doença psíquica anterior, crenças e valores); variáveis sociais (disponibilidade do apoio familiar e social e situação económica); acontecimentos stressantes concomitantes (por exemplo, desemprego ou divórcio).

2.9.2. Luto Antecipatório

Como o processo de luto se desencadeia sempre que há

LINHAS DE ORIENTAÇÃO

PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL OPP

uma perda significativa por diminuição de uma função, quando um familiar se depara com o diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida está a lidar com uma crise que implica lidar com inúmeras perdas. A perda da saúde do seu familiar e todas as perdas associadas ao processo de adaptação à doença, tais como: alteração dos papéis familiares, alteração da integridade física, perda de papéis sociais.

O processo de luto antecipatório inicia-se no momento do diagnóstico e cada um dos elementos da família terá de lidar com as perdas que caracterizam as diversas etapas da doença desde o momento do diagnóstico até à morte. Neste percurso é importante estar atento ao cuidador principal, uma vez que é este que está a lidar frequentemente com o doente e com as exigências dos contextos de saúde.

2.9.3. A Expressão do Luto Masculino e Feminino

A experiência do luto é individual, no entanto existem um conjunto de reacções que agrupamos e nos permite caracterizar etapas ou tarefas do processo de luto. Em fases iniciais do processo de luto é mais difícil lidar com a intensidade de sintomas físicos e ao longo do percurso os sintomas físicos e emocionais vão atenuando. Em fases mais avançadas do processo é possível, para o entalutado elaborar a perda e readaptar-se à nova realidade.

Quando nos referimos ao processo de luto descrevemos a vivência da pessoa nesse mesmo processo e classificamos o tipo de luto (Normal, Prolongado ou Patológico). No entanto, não nos podemos esquecer que luto masculino e luto feminino são distintos. A dor e o sofrimento no luto podem ser os mesmos, mas a resposta no processo de luto é distinta. De um modo geral, as mulheres apresentam mais necessidade de partilhar a sua dor, choram mais e têm mais necessidade de falar sobre o ente querido, enquanto os homens apresentam estratégias mais centradas na organização e planeamento, apresentam mais necessidade em procurar contacto social, a dor e sofrimento são vivenciadas internamente e são pouco partilhadas.

É importante ter em consideração as diferentes respostas no processo de luto, em especial quando intervenção é realizada junto de pais perderam um filho. O casal tem tendência a comparar as suas respostas emocionais, para caracterizar a sua dor e sofrimento, e muitas vezes sente-se incompreendido pelo parceiro.

Pode ser necessário fazer uma sessão de psicoeducação que tenha como objectivo maior, salientar o sofrimento de ambos, mas distinguir as respostas do luto masculinas e femininas para diminuir a tensão na relação de casal.

2.9.4. Luto nas Crianças

Para abordar o tema do luto nas crianças é necessário ter presente que o conceito de morte é abstracto e complexo. Daí que o modo de o abordar e o compreender dependa de aspectos como a idade, o nível de desenvolvimento cognitivo e maturidade, a educação, experiência de vida, a dimensão cultural e social, bem como a religião.

As crianças só começam a elaborar o conceito de morte aos 3 anos e a conceptualização das ideias de morte vai-se transformando consoante o seu desenvolvimento. Na **idade pré-escolar**, as crianças têm um conceito de perda em que as pessoas, objectos e outros seres vivos não têm limite temporal. A perda é um acontecimento pontual. Não entendem o conceito de morte, abandono ou perda como algo definitivo. **Nesta etapa do desenvolvimento a morte é integrada como reversível e não universal.**

Na **idade escolar**, a consideração da morte como separação ou abandono vai-se alterando e pode ser geradora de medo, podendo até personificar-se, porque está muitas vezes associada às elaborações características do pensamento mágico. Este tipo de interpretação domina nos primeiros anos desta etapa do desenvolvimento. **Nesta etapa as crianças integram o conceito de morte como algo irreversível, mas não universal.**

Na **adolescência**, já com o pensamento abstracto desen-

LINHAS DE ORIENTAÇÃO

PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL OPP

volvido, há uma compreensão da perda em relação ao espaço e ao tempo, assumindo-a definitivamente como irreversível e natural. Surge o questionamento da vida para além da morte. **Os adolescentes integram o conceito de morte como algo irreversível e universal.**

Neste sentido quando se fala com as crianças sobre a morte devemos ter em consideração a etapa de desenvolvimento em que se encontra. Quando se responde às questões da criança sobre a quem, porque quando e como, é importante abordar os temas da universalidade e explicar que a morte é uma inevitabilidade nos seres vivos, sem esquecer que é imprevisível: acontecerá, não sabemos quando.

A criança em luto apresenta sentimentos similares aos adultos, entre outros: tristeza, raiva, culpa e ansiedade. Nas crianças as manifestações de luto comuns, podem surgir de imediato após a perda ou após algum tempo da mesma. Algumas das respostas mais frequentes nas crianças são:

- Emoção e confusão perante a perda;
- Ira e raiva manifestadas em jogos violentos, pesadelos ou irritabilidade;
- Medo e receio em perda outra pessoa significativa;
- Regressão a estádios de desenvolvimento anterior (adotando comportamentos mais infantis, sendo mais apelativos, etc.);
- Sentimento de culpabilidade por palavras anteriormente ditas, como por exemplo, «não te quero ver mais papá...»;
- Tristeza que se pode manifestar por insónia, falta de apetite, isolamento, diminuição acentuada do rendimento escolar, etc.

As famílias apresentam frequentemente dificuldade em falar com a criança sobre a morte de um familiar. Neste sentido é importante dotar as famílias de algumas ferramentas que as possam ajudar a falar sobre o tema.

Algumas orientações úteis para comunicar com as crianças sobre a morte:

1. **Descubra o que a criança já sabe** – Falar sobre a morte utilizando a palavra.
2. **Tão simples quanto possível**, deve-se comunicar com a criança sobre o que pode acontecer no futuro próximo e que planos tem a família para lidar com qualquer eventualidade. Deve-se fornecer informação com termos simples e verificar se as crianças entenderam correctamente.
3. **Tranquilizar a criança** que independentemente do que possa acontecer, ela vai continuar a ser amada e cuidada. É fundamental transmitir a ideia que alguém irá cuidar e informar sobre que mudanças podem ocorrer na sua rotina diária.
4. **Incluí-los em futuras conversas sempre que necessário**. Deve-se incentivar as crianças a falarem um adulto com quem sintam confiança, sobre como se estão a sentir e incentivá-las a fazer perguntas a qualquer momento.

As crianças em luto devem ser acompanhadas por especialistas em luto infantil. Neste sentido, sempre que as crianças apresentarem manifestações muito intensas do seu sofrimento quer por alheamento, hiperagitação ou regressão, alterações comportamentais devem ser referenciadas aos Psicólogos especialistas nesta área.

As crianças tendem a reproduzir os modelos comportamentais e vivenciais dos adultos de referência em processo de luto. Nas situações em que o processo de luto prolongado ou psicopatológico das figuras parentais está presente, recomenda-se a intervenção junto da família.

2.9.5. Linhas Orientadoras para a Intervenção Psicológica no Luto

A intervenção psicológica deve ter em conta o género, a personalidade, os antecedentes, os recursos e as necessidades percebidas de cada sujeito.

LINHAS DE ORIENTAÇÃO

PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL OPP

A intervenção psicológica em Cuidados Paliativos precisa ser discutida com a equipa e o seu delineamento deve ir ao encontro das necessidades das pessoas em luto. Muitas destas necessidades já estão identificadas no percurso da doença uma vez que os diversos elementos da família já manifestaram reações no processo de luto antecipatório.

Antes da ocorrência da morte:

1. Facilitar a expressão emocional dos familiares;
2. Promover a conservação de outros papéis distintos do cuidar;
3. Promover um papel activo na vigilância e controlo de sintomas;
4. Reforçar a percepção de utilidade no cuidar;
5. Ajudar a dividir tarefas entre os membros da família para que todos se sintam participantes e úteis;
6. Favorecer a rotura da negação desadaptativa do familiar que comprometa a prestação de cuidados;
7. Favorecer a rotura da conspiração do silêncio, uma vez que esta incrementa a negação adaptativa do doente;
8. Promover a comunicação emocional;
9. Explorar medos e prever aspectos práticos de organização caso o familiar possa encontrar-se só no momento do falecimento;
10. Permitir que o doente possa “eleger” com quem morrer (nos casos possíveis);
11. Resolver assuntos práticos e/ou emocionais pendentes;
12. Normalizar os sentimentos e pensamentos que possam provocar culpa posteriormente;
13. Desenvolver as relações com a rede social de apoio para evitar a extrema dependência das equipas de Cuidados Paliativos;
14. Facilitar os rituais que possam ajudar os familiares a despedirem-se da pessoa.

Após a ocorrência da morte:

1. Facilitar a integração e favorecer a procura de significado;
2. Promover a reelaboração de uma nova narrativa recorrendo-se ao uso de estratégias narrativas;
3. Ajudar a restabelecer um maior sentido de controlo da sua realidade;
4. Explorar questões existenciais e espirituais relevantes;
5. Dar informação pertinente e acessível ao nível da compreensão da pessoa sobre as características do processo de luto;
6. Potenciar a aquisição de novas competências e recursos de *coping*;
7. Facilitar a construção de um vínculo ou ligação contínua com a pessoa falecida.

Sendo o luto um conjunto de reações emocionais, físicas, comportamentais, sociais e espirituais que aparecem como resposta a uma perda é também um processo profundamente existencial.

O processo de luto pode não seguir um curso normal, complicando-se e produzindo alterações importantes na vida das pessoas que o experienciam. Várias são as designações utilizadas para o definir, nomeadamente luto complicado, patológico, anormal ou traumático, entre outros. Existem situações em que a pessoa em luto sente que o processo de luto segue um curso anormal, pois interfere notoriamente no seu funcionamento global.

Mais do que a valorização de reacções consideradas normais numa população com determinado padrão expectável de funcionamento, é fundamental perceber se o comportamento que determinada a pessoa apresenta no seu processo de luto vai, ou não, no seguimento do seu padrão habitual de funcionamento psicológico (Carqueja, 2017).

LINHAS DE ORIENTAÇÃO

PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL OPP

2.9.6. O Luto na Equipa de Cuidados Paliativos

A equipa também se depara com inúmeras perdas e por esse motivo também tem necessidades especiais. O trabalho em cuidados paliativos requer planeamento e organização bem como dimensões de desenvolvimento pessoal, como a compaixão, solidariedade, partilha e vulnerabilidade, tolerância e espiritualidade.

Estas dimensões são frequentemente desafiadas no dia-a-dia nos profissionais que trabalham nesta área, pelo que as necessidades de desenvolvimento pessoal devem estar presentes nas equipas bem como a possibilidade de construção de modelos de suporte que facilitem a partilha e a expressão emocional da equipa.

2.10. Princípios Éticos nos Cuidados Paliativos

Os princípios gerais do código deontológico dos Psicólogos Portugueses, constituem um conjunto de pressupostos de actuação consensuais na sua aceitação, já que são construídos e inspirados nas características naturais da pessoa, resultantes de um raciocínio filosófico secular e com base na natureza da intervenção psicológica. Trata-se, pois, de um conjunto de princípios sentidos como intuitivamente correctos que se flexibilizam na resolução de dilemas éticos (OPP, 2011). Nesse sentido, o agir ético no âmbito da psicologia dos Cuidados Paliativos assume características que devem emanar não só do seu código deontológico, mas também da especificidade e condição dos agentes alvo da intervenção psicológica.

As situações éticas em fim de vida são diversas e exigem do Psicólogo respeito pela dignidade e direitos do doente e suas famílias, competência, responsabilidade, integridade e respeito pelo princípio da beneficência e não-maleficência.

A especificidade da intervenção em Cuidados Paliativos assenta em vários pressupostos, entre os quais o trabalho em equipa. Daí resulta que os Psicólogos têm a obrigação de assegurar a manutenção da privacidade e confidencialidade de toda a informação a respeito do seu doente, obtida directa ou indirectamente, incluindo

a existência da própria relação, e de conhecer as situações específicas em que a confidencialidade apresenta algumas limitações éticas ou legais (OPP, 2011). Estando os Psicólogos integrados numa equipa de trabalho, ou em situações de articulação interdisciplinar e ou interinstitucional, podem transmitir informação considerada confidencial sobre o doente, tendo em conta o seu interesse e restringindo-se ao estritamente necessário para os objectivos em causa². O doente deve ter a consciência e ser esclarecido previamente acerca da possibilidade desta partilha de informação dentro da equipa de trabalho ou entre os diferentes serviços e profissionais. No início da relação profissional, e sempre que se justificar, deverá ser discutida com o doente a confidencialidade e as suas limitações e explicada a necessidade de partilha de informação na equipa, sendo que deverá ser obtida autorização prévia do doente ou seu representante legal. Em determinadas circunstâncias, o doente pode recusar essa partilha de informação confidencial o que, no limite, poderá obviar ou condicionar a realização dessa mesma intervenção.

A teoria dos quatro princípios formulada por Beauchamp e Childress em 1979 assenta num referencial teórico denominado de principialismo, sendo a matriz bioética baseada no uso dos *princípios* como modelo explicativo. Estes autores consagraram o uso dos *princípios* na abordagem de *problemas bioéticos*, considerando quatro princípios: *autonomia*, *não-maleficência*, *beneficência* e *justiça* (Beauchamp & Childress, 2002).

Sendo que os problemas morais são concretos e particulares e os princípios, por definição, são gerais e têm pretensão de universalidade, é necessário introduzir no raciocínio ético o momento do particular, uma vez que um sistema de princípios ou normas nunca será, por si só, suficiente para a resolução dos problemas morais. Os princípios são critérios normativos de conduta, que introduzem a garantia de uma racionalidade argumentativa na tomada de decisões, mas por si só não são

2 Estão disponíveis para consulta as Guidelines de Comunicação Interprofissional e Partilha de Informação (https://www.ordemospsicologos.pt/ficheiros/documentos/guidelines_prop06.pdf).

LINHAS DE ORIENTAÇÃO

PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL OPP

suficientes. A sua aplicação à realidade não é automática, uma vez que não podemos obter normas concretas de actuação por mera dedução a partir deles. O principialismo não integra de forma explícita a relação e a responsabilidade, dimensões fundamentais na relação clínica (Barbosa, Pina, Tavares & Neto, 2006).

Em Cuidados Paliativos, reconhecer a dignidade do outro que sofre e que está vulnerável, responsabiliza quem cuida e obriga a reflectir e a intervir desde a ética do quotidiano, uma ética que se denomina de baixa intensidade e de alta qualidade (Carqueja, 2016). É uma ética que conjuga a dimensão relacional, com a vulnerabilidade, fragilidade e autonomia, tendo presente a distinção conceptual entre necessidades normativas, as que define o profissional em relação à norma desejável ou óptima, necessidades sentidas, o que percebe o doente sobre os seus problemas e o que deseja como serviços e as necessidades expressas, relacionadas com os pedidos do próprio doente e família.

2.11. Trabalho em Equipa

O papel do Psicólogo numa equipa de Cuidados Paliativos, bem como o dos diferentes elementos que a constituem, deve estar claramente definido, para que as suas funções não colidam com a de outros profissionais e para que não haja equívocos em relação aos seus objectivos. As funções do Psicólogo nestas equipas, podem ser de dois tipos:

1.integrado na equipa, com funções de intervenção clínica directa com doentes e familiares/cuidadores, através da promoção das condições necessárias à renovação dos conceitos de bem-estar emocional e qualidade de vida. Neste âmbito, o seu objectivo deve ser o de capacitar o doente e seus cuidadores de ferramentas que possibilitem a resolução de conflitos, adequadas às diferentes fases da doença e às necessidades individuais de cada elemento constituinte da tríade doente-cuidador-equipa. Independentemente do modelo de formação inicial, o Psicólogo deve saber gerir e integrar diferentes modelos teóricos de forma a adequar a sua intervenção ao contexto em que esta se efectua.

2.externo à equipa, com o papel de assessoria, facilitando a adequação aos processos individuais e colectivos de perda, à promoção de estratégias de resiliência e de prevenção de *burnout*. A intervenção a este nível passa pelo cuidado da equipa enquanto grupo vulnerável a factores associados à síndrome de *burnout*, nomeadamente a proximidade constante com a morte e sofrimento. O desenvolvimento de estratégias de prevenção e de capacitação dos técnicos faz parte dos objectivos deste trabalho. A definição de uma das funções, implica a exclusão da outra, i.e., o Psicólogo integrado na equipa não deve ser o mesmo a prestar cuidados de suporte aos elementos que o constituem. Em ambas as funções não cabe a intervenção individual no sentido do desenvolvimento pessoal dos técnicos ou da intervenção dirigida necessidades individuais específicas (por exemplo, a luto de um elemento da equipa). Cabe ao Psicólogo nestas funções, identificar os riscos, referenciar e orientar para outros profissionais, de acordo com as necessidades. Ambas as funções exigem formação específica na área de Cuidados Paliativos.

2.12. Autocuidado

Trabalhar em Cuidados Paliativos significa estar em constante proximidade com a vulnerabilidade humana, com o sofrimento, com o morrer e com a morte. Esta realidade que é inevitável na profissão pode trazer aos técnicos sofrimento acrescido e como tal, uma vulnerabilidade que potencia o desenvolvimento da Síndrome de *Burnout*, isto é, exaustão generalizada (física e emocional), despersonalização e falta de sentimentos de realização pessoal e profissional. (Salazar, 2017). Este Síndrome foi incluído e está definido como estado de exaustão vital no *International Classification of Diseases (ICD-10)*.

Os profissionais de saúde que trabalham em Cuidados Paliativos vivenciam e actualizam até, perdas pessoais várias: Relações, Expectativas, Lutos antigos não resolvidos (Pereira, Fonseca & Carvalho 2011), o que exige uma atenção cuidada à forma como gerem o stresse que decorre da acumulação de eventos afectivos fortes, e das estratégias de prevenção da Síndrome de Burnout.

LINHAS DE ORIENTAÇÃO

PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL OPP

O *burnout* foi um conceito desenvolvido por Freudenberger (1974), mas foi Maslach (1993), que o tornou conhecido, tendo sido dividido, em termos operacionais, em três dimensões:

- 1- Exaustão emocional com falta de energia, sentimentos de fracasso e fadiga;
- 2- Despersonalização com construção de relações distantes, sem sensibilidade e com atitudes impróprias;
- 3- Sentimento de falta de realização pessoal ou profissional com sentimentos de incompreensão.

O *burnout* é assim um conceito multidimensional (Pereira, Fonseca & Carvalho, 2012). Num estudo feito, em Portugal, Hernández-Marrero, Pereira e Carvalho (2015) referem a baixa incidência de *burnout* nos profissionais de saúde que trabalham em Cuidados Paliativos, quando comparados com profissionais de saúde que trabalham em Cuidados Intensivos.

Existem factores protectores de *burnout* que, em Cuidados Paliativos, contrabalançam os factores de risco, evitando o desenvolvimento da Síndrome.

Professar uma religião e possuir uma pós-graduação em Cuidados Paliativos mostraram ser factores protectores na prevenção de *burnout* e a existência de conflitos com outros profissionais estava significativamente associada com o desenvolvimento desta síndrome (Pereira, Teixeira, Ribeiro, Hernández-Marrero, Fonseca & Carvalho, 2014).

Vários são os estudos encontrados onde se enunciam diversos factores de protecção ao desenvolvimento de *burnout* em Cuidados Paliativos. Podem elencar-se deste modo:

- > Formação específica em Cuidados Paliativos;
- > Estratégias prevenção individuais e/ou de equipa;
- > Ter tempo para estar com as pessoas doentes e com as suas famílias;
- > Comunicação efetiva;
- > Estratégias de *Coping* face à morte da pessoa doente;
- > Construção de um sentido para a morte;
- > Enriquecimento pessoal (exemplo prática religiosa);
- > Cuidar de quem está a morrer como significativo para o futuro;
- > Gratificação, satisfação pessoal e profissional.

Ajudar a viver de forma pacífica esta etapa da vida, independentemente do seu tempo de duração, assim como o cumprimento de desejos finais, aparecem também como outros factores protectores.

NOTAS FINAIS

As *Linhas de Orientação para a Prática Profissional* em matéria de Cuidados Paliativos fornecem um quadro referen-

LINHAS DE ORIENTAÇÃO

PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL OPP

cial para os Psicólogos que desempenham a sua actividade profissional exclusiva, frequente ou pontualmente neste contexto. Estas Linhas de Orientação foram desenvolvidas na sequência das dificuldades e constrangimentos que os Psicólogos encontram no exercício da profissão, que foram expostas à Ordem dos Psicólogos Portugueses e têm por base o Código Deontológico da OPP e os guias de boas práticas internacionais.

Com a consciência de que o trabalho dos Psicólogos na avaliação e intervenção psicológica no contexto dos Cuidados Paliativos tem constituído um dos alicerces fundamentais das múltiplas entidades e instituições que actuam nesta área, esperamos que estas *Linhas de Orientação* constituam um guião fundamental para que a Psicologia e os Psicólogos possam continuar a ter um contributo efectivo juntos dos doentes com doenças ameaçadoras da vida e das suas famílias.

BIBLIOGRAFIA

- Barbero, J. (2008). Psicólogos en Cuidados Paliativos: La Sinrazón de un olvido. *Psicooncologia*, 5 (1), 179-191.
- Barbosa, A., Gama, G., & Lawlor, P. (2006). Confusão/Delirium. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & Neto, I. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 291). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barbosa, P., Pina, P., Tavares, F., & Neto, I. (Eds.) (2006). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Beauchamp, T., & Childress, J. (1979). *Princípios de ética biomédica*. São Paulo: Edições Loyola.
- Beauchamp, T., & Childress, J. (2002). *Principles of biomedical ethics*. New York City: Oxford University Press.
- Breibart, W. (2002). Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Support Care Cancer*, 10 (4), 272-280.
- Buckman, R. (1992). *How to Break Bad News: A Guide for Health Care Professionals*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Carqueja, E. (2017). Luto: um processo dinâmico. In H. Salazar (Ed.), *Intervenção psicológica em Cuidados Paliativos*, Lisboa: PACTOR.
- Carqueja, E. (2016). *O Caminhar na Vivência do Morrer: Um Estudo Fenomenológico com Doentes Oncológicos em Fim de Vida*. (Tese apresentada para obtenção do grau de Doutor em Bioética). Porto: Universidade Católica Portuguesa.
- Cicely Saunders (s.d.). Dame Cicely Saunders Biography. Disponível em: <https://cicelysaundersinternational.org/dame-cicely-saunders/dedication>.
- Chochinov, H. (2002). Dignity conserving care - a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *JAMA*, 287 (17), 2253-2260.
- Clemente, P., López, L., & Albornoz, P. (2008). *Guía de prevención de Burnout para profesionales de Cuidados Paliativos*. Madrid: Arán Ediciones, S.L.

LINHAS DE ORIENTAÇÃO

PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL OPP

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2016). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, Biénio 2017-2018.

Erikson, E. (1998.) *O Ciclo de Vida Completo*. São Paulo: Artes Médicas.

Flórez, A. (1996). Programas de estimulación psicosocial en ancianos dementes. *Medicina integral: Medicina preventiva y asistencial en atención primaria de la salud*, 28 (7), 324-329.

Frankl, V. (1988). *The Will to Meaning: foundations and applications of logotherapy*. New York: Penguin.

Freudenberg, J. (1974). Staff burn-out. *Journal of Social Issues*, 30 (1), 159-165.

Gill TM, Gahbauer EA, Han L, et al (2010). Trajectories of disability in the last year of life. *N Engl J Med* 2010; 362(13): 1173–1180.

Hernández-Marrero, P., Pereira, S. & Carvalho, A. (2015). Ethical decisions in Palliative Care: Interprofessional Relations as a Burnout Protective Factor? Results From a Mixed- Methods Multicenter Study in Portugal. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 33 (8), 1-10.

Juenger, S., Payne, S., Costantini, A., Kalus, C., & Werth, J. (2010). The EAPC Task Force on Education for Psychologists in Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 17 (2), 84-87.

Kübler-Ross, E. (1992). *Los niños y la muerte*. Barcelona: Ediciones Luciérnaga.

Leonard, M., & Frankel, A. (2011). Role of Effective Teamwork and Communication in Delivering Safe, High Quality Care. *Mt Sinai J Med* 78, 820–826.

Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 151 (6), 155-60.

Maslach, C. (1993). Burnout: A multidimensional perspective. In W. Schaufeli, C. Maslach, & T. Marek (Eds.), *Professional burnout: recent developments in theory and research*. New York: Taylor & Francis.

Ordem dos Psicólogos Portugueses (2011). Evidência Científica sobre Custo-Efectividade de Intervenções Psicológicas em Cuidados de Saúde. Lisboa.

OMS (2002). *World Health Organization. Definition of Palliative Care*. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>

Parkes, C. (1975). *Bereavement: studies of grief in adult life*. Universidade de Michigan: Penguin.

Parkes, C. (1998). Bereavement. In D. Doyle, G. Hanks, & N. MacDonald (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press.

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

LINHAS DE ORIENTAÇÃO

PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL OPP

Pereira, S., Fonseca, A., & Carvalho, A. (2012). Burnout in nurses working in Portuguese palliative care team: a mixed methods study. *International Journal of Palliative Nursing*, 18 (8), 373-381.

Pereira, S., Teixeira, C., Ribeiro, O., Hernández-Marrero, P., Fonseca, A., & Carvalho, A. (2014). Burnout em médicos e enfermeiros: estudo quantitativo e multicêntrico em unidades de Cuidados Paliativos em Portugal. *Revista de enfermagem*, 4 (3), 56-64.

Salazar, H. (Ed.) (2017). *Intervenção psicológica em Cuidados Paliativos*. Lisboa: PACTOR.

Trill, D., & Imedio, F. (2000). Aspectos Psicológicos en Cuidados Paliativos: La comunicación con el enfermo y familia. Madrid: ADES, Ediciones.

Van der Steen JT (2010). Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. *J Alzheimers Dis* 2010; 22(1): 37-55).

Van der Steen JT, Deliens L, Ribbe MW, et al (2012). Selection bias in family reports on end of life with dementia. *J Palliat Med* 2012; 15(12): 1292-1296).

Vieira de Almeida, N. (2004). A entrevista psicológica como um processo dinâmico e criativo. *PSIC – Revista de Psicologia da Vetor Editora*, 5 (1), 34-39.

Watzlawick, P., Beavin, J., Jackson, D., & Alvaro, C. (1998). *Pragmática da Comunicação Humana um estudo de padrões, patologias e paradoxos da interação*. São Paulo: São Paulo Editora Cultrix.

Wefel, J., Vardy, J., Ahies, T., & Shagen, S. (2011) International Cognition and Cancer Task Force recommendations to harmonise studies of cognitive function in patients with cancer. *Lancet Oncology*, 12 (7), 703-708.

Worden J. (2013). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós.

Yalom, I. (1980). *Existencial psychotherapy*. New York: Basic Books.



ORDEM
DOS
PSICÓLOGOS