

# MORTE – INTERVENÇÃO PSICOLÓGICA JUNTO DA FAMÍLIA DO PACIENTE TERMINAL

Trabalho de Licenciatura - Novembro de 2004

Maria de Fátima Oliveira, Sónia Luginger  
Alexandra Bernardo, Marisa Brito  
Universidade Lusíada, Portugal  
[fa.oliveira@clix.pt](mailto:fa.oliveira@clix.pt)  
[sluginger@hotmail.com](mailto:sluginger@hotmail.com)

**Palavras-chave:** Morte, morrer, perda, dor, doente terminal, doença terminal

## *Introdução*

---

Este manual tem duas vertentes, em que o primeiro é para atribuir uma vertente bastante céptica aos terapeutas na sua intervenção clínica baseados na investigação emergente sobre a dor e a perda pessoal. Segundo, apresenta fontes pertinentes para a literatura tanatológica. Numa altura em que os alunos andam a ler resumos de resumos de resumos, pareceu-nos interessante revelar o material inicial, desde os trabalhos clássicos à mais recente investigação neste tema. Consequentemente, este livro apresenta uma versão prática sobre as estratégias de intervenção específicas a ter em conta através do material retirado das primeiras fontes.

A abordagem feita neste livro enfatiza os seguintes aspectos:

- ✓ - A perda em si mesmo toma um papel relevante, principalmente para os casos terminais e paliativos, com a experiência da morte vista como um exemplo importante no processo da dor. A estratégia a seguir nestes casos é delineada ao longo dos temas terapêuticos a ter em conta em cada situação;
- ✓ - a avaliação contínua de cada situação, na vertente sociológica, psicológica, fisiológica-médica e sócio-económica, dentro de determinada estrutura. Esta avaliação inclui considerações não só sobre as reacções típicas mas sobre os leques em que versam o tema e as preocupações do cliente face à morte e à dor. Isto é feito na esperança de dissipar a ideia de que toda a gente sofre as suas perdas e a morte familiar segundo o mesmo padrão;

- ✓ - As preocupações, problemas e expectativas do terapeuta são vistas como factor relevante no relacionamento com o cliente. Uma perspectiva realista é dada para os terapeutas, designada para facilitar a maioria das interacções terapêuticas, como os moribundos e os enfermos;
- ✓ - Uma série de mudanças sociais, tecnológicas e clínicas levaram a uma complicação dramática na forma como a sociedade ocidental encara o processo de sofrimento, pelo que realizar estas experiências aumenta exponencialmente o risco de não-negligência. Intervenções específicas são sugeridas para diminuir estes efeitos.

Exercícios e exemplos irão ligar a teoria à prática e ajudar os leitores a confrontar preocupações pessoais, pensamentos e sentimentos relacionados com o trabalho com doentes e moribundos.

O termo terapeuta foi propositado, utilizado ao longo deste livro. Reflecte o facto de muitos profissionais estarem envolvidos nos cuidados clínicos de doentes e moribundos – enfermeiros, psicólogos, psiquiatras, padres, voluntários clínicos e funerárias. Os educadores e os directores de serviços clínicos têm também um papel relevante, embora de maneira diferente.

O termo terapeuta engloba também aqueles que não os profissionais de saúde, pois não só estes podem ajudar. Um terapeuta pode ser um amigo, uma pessoa dedicada, um confidente.

Este livro foi escrito para todos aqueles que querem dar um pouco de si e em prol dos mais necessitados.

## *As nossas atitudes perante a morte*

---

Através dos tempos, a Humanidade tem-se preocupado com a moral. Tanto a filosofia como a religião e a ciência têm-se preocupado com a forma como se encara a morte.

No entanto, a morte continua a ser inevitável e o seu conhecimento determina bastante a forma como se vê a vida.

A vida tal como a conhecemos, é inconcebível sem termos consciência de que tem que acabar um dia. Factos como a reprodução, a emoção, a competição e a ambição “seriam desnecessárias se nunca houvesse um fim” (Verwoerd, 1966). O facto de serem finitos e terem um tempo limitado faz da vida uma das coisas mais importantes e pungentes.

Se fôssemos imortais, não haveria lugar para aspirações, esperanças, lutas, na tentativa de dar um sentido à vida, se houvesse uma eternidade de amanhã e de oportunidades.

A morte afecta as nossas percepções de vida de muitas formas positivas (Koestenbaun, 1976):

- ✓ Ajuda-nos a saborear a vida;
- ✓ Oferece-nos um oposto com o qual contrastamos a vida;
- ✓ Dá-nos consciência do real, da existência individual;
- ✓ Dá significado à coragem e à integridade, permitindo-nos exprimir as nossas convicções;
- ✓ Dá-nos força para tomar decisões importantes;
- ✓ Ajuda-nos a compreender a importância da intimidade nas nossas vidas;
- ✓ Ajuda-nos a olhar a vida numa perspectiva retroactiva, o que é particularmente importante para os idosos;
- ✓ Ajuda-nos a compreender melhor a importância transcendente do ego na conquista dos objectivos pessoais;
- ✓ Ajuda-nos a ver os nossos resultados como tendo significado.

No entanto a morte também nos intimida com a negação de nós mesmos e com tudo o que prezamos. Temos que olhar além, para conceber um futuro próximo onde apareça a ansiedade pessoal. Mesmo em eventos acerca da morte, como a separação, a perda, o sono, a doença e a perda de controlo ou a despedida pode trazer este sentimento. Cada um de nós está continuamente sujeito a esta pressão; logo cada indivíduo (a não ser que seja extremamente organizado) tem que encontrar forma de lidar com este tratamento. Existem muitas possibilidades, as atitudes face à morte podem passar da negação total à aceitação.

No entanto, como os terapeutas e os filósofos têm notado, esta atitude certamente influencia a nova vida.

## *O que sentimos face à morte*

---

Nos anos 70, Robert Kavanagh escreveu um livro intitulado “Facing Death” que contém um capítulo chamado o auto-relato e a confrontação dos sentimentos da morte que legitima uma enorme variedade pessoal de respostas face à morte. A sua única contribuição é que ele faz notar que as respostas não predizem o trabalho efectivo com a morte. Explica que é normal e natural e menos positivo as emoções face à morte.

É claro que uma aproximação honesta e humana acerca da morte só é possível quando nós próprios formos capazes de entrar em contacto com as nossas entranhas de sentimentos. Outro caminho só vai evitar a confrontação honesta perante a morte. Não é o morrer ou a morte que tememos como o desconhecido, são os sentimentos desconhecidos.

Colocamos várias máscaras para dizer que somos objectivos, quando apenas significa que estão sob controle. As limitações humanas requerem um investimento do nosso self na perda e na tristeza dos outros. Nenhuma pessoa pode correctamente dizer à outra até aonde pode ir.

Um reconhecimento honesto dos últimos sentimentos da mortalidade do homem capacita-nos para fazer livres escolhas. Só quando conhecemos os nossos sentimentos é que podemos respeitar as nossas únicas reacções. Não é preciso escondermo-nos mais atrás das nossas emoções e nas defesas artificiais. Uma vez livres, nós podemos escolher as máscaras que queremos ou que necessitamos, mesmo que andemos mascarados, em vez de compulsivamente evitar a realidade da morte e a sua consequente tristeza porque nós carecemos de humildade e coragem para escolher outro caminho.

A maior parte das pessoas que observei colocaram as suas máscaras compulsivamente. Algumas das nossas máscaras são cruéis, loucas e incitante ou são perigosas e indiferentes, é como estar muito ocupado para pensar acerca da morte. Ajuda muito os profissionais a inspeccionar as suas máscaras, encorajando um feedback honesto de pacientes ou familiares. Aqueles que acreditam na posição tradicional da objectividade, cedo perceberão que a linha é ténue entre a objectividade e a indiferença.

Temos que ser honestos connosco mesmo acerca da morte e admitir que é normal sentirmo-nos como nos sentimos, mas até lá as novas capacidades não serão mais que evasões novas. Os sentimentos são tão normais como a morte. É normal não saber lidar bem com a morte. Não é anormal admiti-lo ou mostrá-lo.

Deixe-me assegurar que é normal sentir dificuldade e medo. É normal querer fugir, mandar flores em vez de ir ao funeral. É normal sentirmo-nos tensos, querer gritar e chorar. É normal sentirmo-nos bem e aliviados quando alguém morre. Os sentimentos não têm moral. Eles podem ser bons ou maus, mas sempre eticamente neutros.

Kavanaugh encoraja a procurarmos a identificar os nossos medos acerca da morte. Ele opina que nos concentremos em experiências da nossa infância que possibilita a formação das atitudes presentes através da morte. Numa segunda abordagem, convida-nos a reflectir cuidadosamente acerca do medo da morte de outras pessoas fazendo uma lista desses medos que irá certamente ajudar-nos a reflectir sobre os nossos próprios medos.

## ***Dor – Reacção à perda***

---

Os termos dor, fazer o luto e desolação é empregado continuamente quando discutimos a perda. Eles significam o seguinte:

**Dor:** o processo de reacção ao nível psicológico, social e somático à percepção de perda. Isto implica que a dor é:

- a) Manifestada nos domínios do psicológico, social e somático;

- b) Um continuum desenvolvimento envolvendo muitas mudanças;
- c) Uma natural, esperada reacção (de facto, na ausência disto é anormal na maioria dos casos);
- d) A reacção à experiência a vários tipos de perda, não necessariamente apenas à morte;
- e) Baseado na única, individualista percepção da perda pela pessoa que faz o luto, isto é, não é necessário ter a perda reconhecida ou validada pelos outros para a pessoa experienciar a dor.

A dor pode ser conceptualizada como uma fase transaccional no processo de mudança do luto.

**Desolação:** o estado de ter sofrido uma perda.

A dor é uma reacção normal à perda, uma experiência universal repetidamente encontrada. A perda é uma parte natural da existência. As perdas podem ser de dois tipos: Físicas (tangível); ou Simbólicas (psicossocial).

Usualmente uma perda simbólica não é identificada como uma perda por si só, então é possível não ser percebida que o indivíduo necessita de tirar um tempo para entristecer e lidar com os seus sentimentos em relação a isso. Não obstante, iniciará um processo de dor tal como acontecerá com uma perda física. A perda sempre resulta de uma privação de qualquer tipo. Há muitas perdas que são claramente percebidas como privações desagradáveis, tal como o roubo de uma jóia valiosa. Contudo há perdas que são claramente menos reconhecidas como perdas, e isso não resulta necessariamente de eventos negativos. Estas mudanças ocorrem como resposta à normal mudança e crescimento. Algumas perdas são baseadas na competência. Por exemplo a terminar uma terapia. Elas também envolvem mudanças, as quais constituem uma perda da posição anterior. Todas estas perdas criam privações, mas estas podem não ser reconhecidas como perdas, especialmente aquelas que estão associadas a eventos positivos, consequentemente essas perdas não são tristes estas situações causam frequentemente, aos ofensores deste tipo de perdas, a pensar porque é que eles se sentem tristes depois de experimentarem um normal evento feliz.

A Dor é um processo que permite deixar ir aquilo que era e estar preparado para aquilo que ainda está por vir.

A maioria dos indivíduos acha que as suas experiências mais difíceis na vida envolveram uma perda de qualquer tipo. É por isso que é crucial e importante reconhecer que a dor não é apenas relacionada com uma reacção subjacente, como por exemplo a uma morte física de um ente querido.

Em todas as diferentes formas de terapia, uma das principais maneiras é na qual a ajuda do terapeuta ao cliente é amparando aquele cliente a reconhecer que uma perda ocorreu, e que o cliente tem que entristecer por esta agora, ou salientando que os sintomas do cliente por eles próprios sob uma forma de reacção à dor por causa da perda. É importante que o terapeuta enquanto prestador de ajuda consiga

identificar perdas simbólicas como aquelas com as quais maioritariamente trabalham, porque quando essas perdas não são identificadas, os indivíduos frequentemente não entristecem apropriadamente, ou não reconhecem ou entendem as reacções que eles estão a ter e como consequência podem sofrer mais.

É muito comum que de uma perda física resulte num número de perdas simbólicas. Por exemplo o caso de um paciente hospitalizado por uma mastectomia originada por um cancro. A perda de um seio é uma perda física contudo outras perdas simbólicas estão relacionadas (perda de autonomia, perda de identidade, perda de intimidade). O significado e a extensão da perda vão diferir para cada pessoa de acordo com a sua personalidade e suas características. Como prestador de ajuda o terapeuta deve lembrar-se de que:

- a) Uma doença envolve numerosas perdas que são tanto físicas como simbólicas pela sua natureza;
- b) Cada perda específica tem de ser identificada e cada uma destas perdas incita e requerem a sua própria resposta à dor;
- c) A importância de uma perda irá variar de acordo com o seu significado para um indivíduo específico.

### **Tarefas básicas da dor**

Para compreender completamente a experiência do processo de dor é necessário saber as tarefas básicas da dor.

Lindemann conceptualizou a dor em 1944, que ainda é válida, como é demonstrado pela sua incorporação em definições de investigadores contemporâneos sobre o processo da dor (Parkes & Weiss (1983); Worden (1982)). Três tarefas constituem o que Lindemann chamou “o trabalho da dor”. Estas são discutidas em relação à perda de um ente querido, mas podem ser igualmente aplicada a outros tipos de perda:

- a) Emancipação dos laços para com o falecido;
- b) Reajustamento ao ambiente no qual o falecidos está a faltar;
- c) Formação de novos relacionamentos.

- a) Emancipação dos laços para com o falecido

Quando um indivíduo tem sentimentos para com alguém, ele emocionalmente investe parte de si mesmo naquela determinada pessoa. Há um laço emocional entre a pessoa e a pessoa que ele gosta que se desenvolve à medida que aquele indivíduo investe a sua energia psíquica e emocional no seu ente querido. Quando uma das pessoas morre a pessoa que ficou tem que retirar a energia emocional que era investida na pessoa que já não está mais viva. Ele tem que abandonar os seus laços daquela pessoa e desenvolver novos baseados na alteração de estatuto do ente querido. Isto é o que Irion (1976) quis

dizer quando referiu que teria de haver “movimento ao longo do contínuum desde um relacionamento de presença até ao relacionamento de memória”.

A única tarefa mais crucial na dor é “acabar com os laços que ligam” o indivíduo que está a fazer o luto e o indivíduo falecido. Isto não significa que o falecido é esquecido ou não é amado. Ao contrário, significa que a energia emocional que a pessoa que lamenta investiu no falecido é modificada para permitir à pessoa que lamenta dirigir essa energia para outros em busca de satisfação emocional. Isto é,

***Descathesis***: desligar e modificar laços emocionais para que novos relacionamentos possam ser estabelecidos e a pessoa que lamenta não está ligada a alguém que não está mais vivo.

b) Reajustamento ao ambiente no qual o falecidos está a faltar

A tarefa aqui é para a pessoa que lamenta se acomodar ao mundo sem a presença do falecido. Ele poderá ter que adoptar novos papéis e habilidades para compensar por aquelas funções que eram executadas pelo ente querido. A sua própria identidade tem que ser redefinida para que reflita a realidade da perda e as suas consequências. A perda afecta o sobrevivente emocionalmente, fisicamente, socialmente e economicamente, em muitas maneiras

c) Formação de novos relacionamentos

A energia emocional que é retirada do relacionamento prévio tem que ser reinvestida em alguém ou alguma coisa. O tempo que demora antes que a pessoa que lamenta consiga reinvestir em alguém ou alguma coisa depois de uma morte ou perda seria vai depender de muitos factores. Contudo a uma determinada altura a pessoa que lamenta deve ser capaz de pegar na energia que estava a ser usada para manter o relacionamento prévio vivo e redirecciona-lo em direcção ao estabelecimento e manutenção no que dizer respeito a investimentos em outras pessoas ou coisas.

**Três tarefas de dor são bastantes similares a três estádios de uma cerimónia de passagem (Van Gennep (1960)): separação de um anterior estado, transição para um novo estado, e incorporação naquele novo estado. Além disso, o trabalho do processo de dor não é apenas um fim em si mesmo mas também é um importante o ritual de passagem que a pessoa que lamenta tem que experienciar e ultrapassar para poder ser reintegrada completamente no mundo.**

### **A dor como trabalho**

O termo de Lindemann trabalho de dor é apropriado, pois a dor requiere o desembolso de ambas energias físicas e emocional. Dor não é vulgarmente percebida como trabalho e isto frequentemente causa dificuldades para o desolado pela morte de alguém.

Usualmente não estão preparados para a intensidade das suas próprias reacções emocionais e ou não compreendem completamente a importância de aceitarem e expressarem-se. Uma vez que os outros são semelhantemente desconhecedores, eles frequentemente não providenciam o suporte social ou emocional necessário para sustentar a pessoa desolada pela morte de alguém durante seu trabalho de dor e luto. De facto as expectativas irrealistas da sociedade e respostas inapropriadas por parte do indivíduo à reacção normal de dor frequentemente fazem a experiência da dor muito pior do que teria que ser.

O trabalho de entristecer contém não apenas entristecer por causa da pessoa que está perdida mas também por todas as esperanças, sonhos, fantasias, e expectativas incumpridos que o indivíduo tinha para aquela pessoa e para o seu relacionamento. É raramente reconhecido que estas constituem significativas perdas simbólicas, as quais também tem de ser identificadas e entristecidas. Não é menor do que uma perda e precisa também ser entristecida.

Um outro grande factor complicativo em terminar o trabalho da dor é que a perda faz ressurgir assuntos e conflitos para a pessoa que lamenta. A dor, o vazio e a mágoa da separação do seu ente querido frequentemente desperta os mais recentes e os mais reprimidos sentimentos de ansiedade e desamparo associados com a separação da figura mãe no seu primeiro ano de vida. O terror e o poder destas memórias despertas podem ser avassaladoras. Conflitos à volta da dependência na infância, ambivalência nas relações pais-criança e segurança também são movidos pela experiência de perda e podem combater contra a mais fácil resolução da dor. É lamentável mas estes assuntos passados tendem a aparecer no momento que o indivíduo está a esforçar-se para confrontar uma perda recente, adicionada ao fardo do processo de dor.

### Origens da dor

Em 1961 Bowlby descreve o processo de luto dividindo-o em três fases:

- ✓ A ânsia para recuperar o afecto perdido
- ✓ Desorganização
- ✓ Desespero e reorganização

Estas fases são derivadas da teoria do apego, uma teoria que sugere que há razões fundamentais para as maneiras como os humanos reagem à dor (Bowlby (1969, 1973, 1980); Parker (1974)).

Durante o curso do desenvolvimento saudável, os humanos instintivamente desenvolveram ligações inicialmente entre criança e parente e mais tarde entre adulto e adulto. Tal como outras formas de comportamentos instintivos, o comportamento afectivo é mediado por sistemas homeostáticos que são um objecto direccionado. O objectivo do comportamento afectivo é manterem certos níveis de proximidades ou comunicação com a pessoa para a qual o indivíduo se liga. O comportamento afectivo é característico de muitas espécies porque contribui para a sobrevivência do organismo através da manutenção do organismo com os seus cuidadores, reduzindo o risco de dano. Este



comportamento padrão é realmente bastante adaptativo. Ao princípio o organismo chora. Depois de chorar, ele fica revoltado. Os problemas surgem, no entanto, quando a perda é permanente. A raiva e o comportamento agressivo são então menos adaptativos. O propósito construtivo de expressar a raiva poderá explicar porque o indivíduo que sofre a perda frequentemente acusa-se e culpa-se a ele próprio, o falecido, e aqueles que tentam oferecer-lhe conforto. Observações clínicas têm demonstrado que os indivíduos que se lamentam pela morte de alguém são aqueles que mantêm uma raiva intensa por causa da perda e frequentemente aparentam receber algum tipo de gratificação disso.

Parker (1974) tem discutido o fenómeno da procura que ocorre durante esta fase de raiva. Implícito no acto de procurar está uma falta de atenção à permanência da perda. Contudo a não recompensa da procura na realidade ajuda o indivíduo no “desprendimento da sua ligação com a pessoa que morreu. Faz com que a perda se torne mais real”.

Procurar, contém componentes motores, perceptivos e idealistas:

- a) O lamentoso movimentava-se inquietamente procurando por o falecido;
- b) O lamentoso está preocupado com pensamentos da pessoa perdida e os acontecimentos e sítios associados com a perda;
- c) O lamentoso desenvolve uma posição perceptiva para perceber e prestar atenção aos estímulos que sugerem a presença do falecido e ignoram aqueles que não estão;
- d) O lamentoso dirige a sua atenção para aquelas partes do meio ambiente nas quais o falecido provavelmente estaria;
- e) O lamentoso chama directamente pela pessoa perdida dirigindo-se à pessoa e chorando;
- f) O lamentoso reconhece a necessidade de procurar pela pessoa perdida.

Todos estes, são sintomas que provêm do inconsciente, e por vezes do consciente, do desejo do indivíduo de procurar e recuperar o ente querido. É apenas pela repetida frustração destas intensivas esperas pelo falecido que o fim e a morte se torna real.

Depois desta fase vem a da desorganização e desespero. Esta fase é também adaptativa e necessária para se prosseguir para a fase final da reorganização. A ansiedade é também um aspecto importante desta fase, tal como é assustador ter que lidar com sucesso tantas deslocações. Haverá necessariamente uma redefinição do self e da situação.

Na fase final da reorganização, o indivíduo desolado inicia de novo os contactos sociais. Ele começa por se adaptar a novos papéis, a aprender novas habilidades e a fazer novas ligações.

### **Descrição do processo de dor**

Em 1917 Sigmund Freud publicou o seu ensaio clássico “ Luto e Melancolia” no qual ele se compromete a definir o normal processo de dor. Este sublinha alguns dos aspectos importantes acerca da dor normal:

- a) Dor é despoletada pela perda e que esta perda não envolve apenas a morte;
- b) Aponta que a dor é um processo normal e esperado;
- c) Implica um aspecto auto-curativo para a dor que em condições normais irá ocorrer sem qualquer intervenção.

Os “importantes abandonos da atitude normal perante a vida” constituem as maiores características normalmente associadas com a dor:

- a) Um profundo e doloroso desalento;
- b) Cessa o interesse pelo mundo exterior;
- c) Perda da capacidade para amar;
- d) Inibição da actividade.

Num dos seus mais importantes estudos Erich Lindemann, o pioneiro da investigação da dor, escreveu acerca da dor aguda como uma reacção normal a uma situação stressante. Era mencionada como sendo frequentemente, citada entre alegados factores psicológicos em desordens psicossomáticas.

Cinco características da dor foram encontradas:

- a) Stress somático;
- b) Preocupação com a imagem do falecido;
- c) Culpa;
- d) Reacções hostis;
- e) Perda de padrões de conduta.

Uma sexta característica foi evidenciada pelas pessoas que aparentavam no comportamento doente ter reacções patológicas – a aparição de traços do falecido no comportamento do desolado, especialmente os sintomas demonstrados durante a última doença. Lindemann descreveu três estádios de dor:

- a) Choque e a descrença;
- b) Luto acentuado;
- c) Resolução do processo de dor.

Como já foi referido anteriormente Bowlby apresentou uma teoria de dor em 1961 que diferenciava três fases principais. Mais tarde Parker (1974) revelou que Bowlby reconheceu que uma breve mas importante primeira fase teria sido omitida: o *entorpecimento*.

Actualmente ambos utilizam o seguinte esquema do processo de dor:

- a) Fase do entorpecimento:
  - Fase de se ficar paralisado, entorpecido;
- b) Fase de saudades e procura:
  - O desolado demonstra manifestações de uma forte necessidade para encontrar, recuperar e reunir com a pessoa perdida;
- c) Fase da desorganização e desespero:
  - Esta fase é caracterizada pela desistência das tentativas de procura para recuperar o falecido;
- d) Fase da reorganização:
  - Nesta fase o desolado quebra as ligações com o ente querido perdido e começa a estabelecer novos laços com outros.

Em 1964 Engels identificou cinco características da dor:

- a) Interrupção do “automático”, aspectos tomados como garantidos de viver;
- b) Tentativa para refutar, negar e disputar a realidade da morte;
- c) Transmissão de variados choros comportamentais para ajudar a solicitar respostas dos outros e expressar sentimentos de impotência, perda e desamparo;
- d) Tentativas de construir uma representação mental do falecido para substituir a presença física;
- e) Experiências de dor pessoais, sociais e institucionalizadas.

Enger teoriza a dor como um processo de cura.

Descreve a sequência da dor normal como o seguinte:

- a) Entorpecido descrença:
  - O lamentoso está entorpecido e incrédulo;
- b) Desenvolvendo a consciência de:
  - A realidade da morte e o seu significado, começa a penetrar conscientemente de forma aguda e que vai aumentando a consciência da angustia da perda;

- c) Restituição:
  - Este é o trabalho do luto em relação aos variados rituais do funeral que ajudam a iniciar o processo de recuperação;
- d) Resolvendo a perda:
  - Nesta fase o lamento tenta lidar com o doloroso vácuo deixado pela ausência do falecido;
- e) Idealização:
  - Todos os sentimentos negativos e hostis em relação ao falecidos são reprimidos;
- f) O êxito:
  - Luto com sucesso leva a um ano ou mais,

Köhler-Ross (1969) sublinhou cinco etapas que um indivíduo atravessa quando tem que lidar com a morte iminente. Estas, também têm sido usadas para identificar a dor nos indivíduos depois de uma perda.

- a) Negação e isolamento;
- b) Raiva;
- c) Regatear;
- d) Depressão;
- e) Aceitação.

Worden (1982) acredita que o luto envolve quatro tarefas:

- a) Aceitar a realidade da perda;
- b) Experienciar o sofrimento da dor;
- c) Adaptar-se a um ambiente no qual o falecido está ausente;
- d) Retirar a energia emocional e reinvesti-la num outro relacionamento.

Parker & Weiss (1983) acreditam que três tarefas têm que ser cumpridas para assim se recuperar da dor sentida:

- a) Reconhecimento intelectual e explicação da perda:

- Os indivíduos desolados têm que desenvolver uma explicação de como a perda aconteceu que responde a todas as suas questões, identificando uma causa inevitável da morte;
- b) Aceitação emocional da perda:
  - Os lamentosos chegam finalmente a um ponto no qual eles não acham as recordações da perda tão dolorosas de enfrentar;
- c) Assumir uma nova identidade:
  - Os lamentosos gradualmente desenvolvem novas identidades que reflectem as suas novas circunstâncias.

### **Manifestações psicológicas da dor**

As teorias e conceptualizações podem ter diferentes normas e focos em diferentes tópicos mas todos se referem à perda. Todos abordam os mesmos sentimentos básicos, apenas os rótulos diferem. Por causa disto é proveitoso considerar as reacções psicológicas ao normal luto encaixando-as em três categorias abrangentes: evitamento, no qual existe choque, negação e descrença; confrontação, um estado emocional elevado quando a dor é muito intensa, e as reacções psicológicas à perda são sentidas mais acentuadamente; e o restabelecimento, no qual existe um gradual declínio da dor e o começo de uma emocional e social reentrada no mundo do dia-a-dia. As reacções não formam fases rígidas e o lamentoso irá provavelmente andar para trás e para a frente entre elas. Todos os indivíduos não irão experienciar todas as reacções apresentadas. Estas são apenas algumas das possíveis respostas à perda.

*Fase do evitamento* – Durante esta fase há um desejo para evitar o terrível conhecimento que o ente querido está agora perdido. É a natural reacção ao impacto de tal golpe. Durante este período os indivíduos podem estar confusos e a confundir, incapazes de compreender o que aconteceu. Um sentimento de paralisia é bastante comum.

A medida que o reconhecimento começa a invadir o indivíduo e o choque começa lentamente a desaparecer, a negação imediata começa a surgir. Neste tempo a negação é terapêutica. É uma “anestesia emocional” que serve como um mecanismo protector para aqueles que tiveram de repente de ser confrontados com a destruição do mundo que eles costumavam conhecer. Descrença e uma necessidade de saber porque é que a morte aconteceu podem aparecer por esta altura. Confusão e desorganização são também ambos comuns nesta altura. Ocasionalmente a resposta inicial será a de uma aceitação intencionalizada da morte, seguida pela iniciação de actividades aparentemente apropriadas tal como confortar os outros ou preparar os preparativos do funeral. Neste determinado caso a perda é reconhecida, mas a respostas emocional é negada. Será importante diferenciar quando o lamentoso está a negar a morte e quando ele está a negar as emoções estimuladas pela morte.

*Fase de confrontação* – durante esta fase a dor é experienciada com uma maior intensidade. Negação e descrença poderão ainda ocorrer mas uma quantidade maior de novas reacções aparecerão derivadas da confrontação com o indivíduo com a perda e as suas implicações. Tem sido caracterizada como um tempo de “tristeza de raiva”. Emoções extremas são sentidas. A percepção de novas reacções nele próprio poderão despoletar medo e ansiedade no desolado. Esta é uma das razões porque é crítico assegurar ao lamentoso que os seus sentimentos são normas e legítimos.

Em sentimento de pânico ou ansiedade generalizada também poderão ser experienciados pelo indivíduo, ou intermitentemente ou cronicamente durante esta fase.

Existem duas emoções comuns à dor que causam problemas por causa da atitude da sociedade em relação a esta: raiva e culpa. Outras respostas típicas do indivíduo nesta fase são sentimentos agudos de separação, de privação, angustia, tristeza, saudades e esperança. A intensidade destas reacções usualmente surpreende e choca o lamentoso. Depressão e desespero são reacções comuns para perdas importantes. Muitos autores sentem que é precisamente uma perda importante que faz surgir qualquer depressão psicológica.

Várias reacções comuns são uma combinação de depressão e raiva. Estas incluem irritabilidade, ansiedade e tensão. Uma outra reacção comum é um sentimento de “mutilação”. Os indivíduos expressam a perda em termos físicos. Uma resposta natural à perda é a preocupação com o falecido. Esta preocupação com o falecido é frequentemente manifestada em uma cismar obsessivamente acerca do falecido, sonhando com o falecidos, pensando que o ente querido foi visto, ou procurando activamente por este. Num esforço para tentar ganhar algum controle e compreender sobre o que aparenta ser acontecimento sem significado, incontrolável o lamento frequentemente faz uma repetição obsessiva das circunstâncias da morte. Um tipo relativamente comum de experiência que causa grande preocupação ao lamentoso é o “ataque da dor”. É um agudo aparecimento repentino de dor e frequentemente quando menos se espera interrompendo actividades do dia-a-dia e temporariamente levando a pessoa fora de controlo.

Os indivíduos podem ter alguma identificação com o falecido. Em quantias apropriadas não é prejudicial e serve como uma maneira de segurar partes do ente querido. A intensidade destas e outras reacções à dor frequentemente faz os lamentosos pensar se não estão a enlouquecer. Uma dificuldade adicional para o lamentoso é que há poucos modelos ou papéis prescritos culturalmente para os lamentosos na nossa sociedade. Isto faz a dificuldade do lamentoso saber como é que se deve agir ou sentir. A negação é ainda possível nesta fase. Dorpal (1973) descreveu três formas possíveis: há negação ao facto da morte, quando o indivíduo se recusa a acreditar que a pessoa morreu, e quando age de acordo. Uma quarta forma é negar os sentimentos de dor.

*Fase de restabelecimento* – esta fase constitui um declínio gradual da dor e marca o começo da reentrada de novo à vida quotidiana tanto a nível emocional como social.

Manifestação social de dor – a experiência de dor aparece socialmente como uma perda de padrões normais de conduta Lindemann (1944) incluindo os seguintes:

- a) O cansaço e a incapacidade de conseguir ficar quieto;
- b) Uma dolorosa incapacidade das habilidades para iniciar e manter padrões organizados de actividade;
- c) Comportamentos de isolamento social.

### **Sintomas psicológicos da dor**

Há uma quantidade de reacções psicológicas que acompanham as reacções emocionais à perda. Estas foram documentadas muito notavelmente por Lindemann (1944) e Parkes (1964, 1970, 1972). A seguinte lista são os sintomas psicológicos mais comuns que ocorrem na dor normal:

- a) Anorexia e outros distúrbios gastrointestinais;
- b) Perda de peso;
- c) Incapacidade para dormir;
- d) Choro;
- e) Tendência para suspirar;
- f) Falta de força;
- g) Exaustão física;
- h) Sentimentos de vazio e peso;
- i) Sentimentos de algo “atravessado na garganta” ;
- j) Palpitações do coração e outros indicadores de ansiedade;
- k) Nervosíssimo e tensão;
- l) Perda de apetite sexual ou hiper sexualidade;
- m) Falta de energia e retraimento psicomotor;
- n) Inquietação e procurando algo para trazer;
- o) Falta de ar;
- p) Em alguns casos reacções somáticas também.

### **Dor antecipatória**

Na antecipação de uma futura perda uma forma de dor normal pode ocorrer. É chamada de dor antecipatória e inclui muitos dos sintomas e processo de dor a seguir à perda. Pacientes que estão a morrer experienciam esta dor antecipatória mas o termo é mais usado quando se discute as famílias de doentes terminais.

Fultore e Fulton (1971) delinearão quatro aspectos da dor antecipatória:

- a) Depressão;
- b) Preocupação elevada pela pessoa com a doença terminal;
- c) Ensaio da morte;
- d) Tentativas para ajustamento emocional às consequências da morte.

## ***A morte e o doente terminal***

---

Uma pessoa ao tornar-se consciente da doença terminal significa que agora a vida é limitada. Assim, a vida destes doentes tem que ser reorientada, tal como os seus valores, objectivos e crenças que devem ser acomodadas na sua realização súbita. Apesar da sua infância tardia, quase toda a gente tem consciência cognitiva que a morte é universal e que um dia cada um de nós vai morrer, e a notícia de ser um doente terminal muda radicalmente a perspectiva do paciente. Anteriormente o facto da própria morte podia ser negada. Era um acontecimento que no futuro podia ser representado e sublimado. Mas actualmente a morte é conhecida como iminente, o paciente percepção a morte com maus olhos e tem um significado pessoal. Não pode ser evitada mais tempo.

### **Consciência inicial da eminência de morte**

Um paciente pode tornar-se consciente que vai falecer de muitas maneiras, enquanto outros recebem o diagnóstico directamente do médico (Kalish, 1970):

- ✓ Um relatório directo do médico;
- ✓ Comentários do médico para outras pessoas;
- ✓ Relatos directos de outros profissionais de saúde, em especial as enfermeiras.
- ✓ Comentários pessoais de outros profissionais de saúde;
- ✓ Relatos directos de outras pessoas envolvidas como os membros da família, pessoas que trabalham na área social ou o advogado de família;
- ✓ Comentários de outras pessoas envolvidas;



- ✓ Mudança de comportamento das pessoas, por exemplo, o médico deixar de o visitar, as interações dos outros profissionais de saúde ser menos persistente e a visita súbita de um ente querido vindo de uma distância considerável;
- ✓ Mudanças dos procedimentos de tratamento médico, por exemplo, uma medicação diferente é administrada e a cirurgia é cancelada;
- ✓ Mudanças no hospital. O paciente pode ser mudado para outro quarto, enviado para casa ou colocado num local com maiores facilidades. O hospital pode ter um grande significado em termos do progresso;
- ✓ O auto-diagnóstico. Através da leitura, ouvir os sintomas fatais de outras pessoas e avaliar as reacções de outras pessoas pode prever um auto-diagnóstico;
- ✓ Os sinais do próprio corpo;
- ✓ Futuras respostas alteradas do médico, por exemplo, discussões acerca do futuro podem ser alteradas em resposta à sua relutância ou então é agressivamente evitada.

Ele sente a perda quando reconhece quando perde tudo que ele conhece e amou. E sofre muitas mudanças: mudanças no seu corpo, mudanças em assumir o seu futuro, mudanças na sua independência, mudanças nas suas capacidades e habilidades e mudanças nas suas relações com os amigos. Tudo isto ataca o seu ego que tenta manter a sua homeostasia e que seriamente destabiliza a pessoa. O paciente tenta ferozmente atingir um novo equilíbrio utilizando defesas psicológicas e mecanismos de coping. Contudo, as defesas psicológicas são difíceis para o doente terminal por estas três razões (Verwoerd, 1966):

- 1º A doença em si e as sequelas físicas esgotam as energias do sujeito para os mecanismos de coping serem apropriados;
- 2º O indivíduo nunca teve nenhuma experiência anterior com a morte para se preparar e para se adaptar a ela;
- 3º Uma adaptação saudável requer a expectativa de prazer para resultar no futuro. Isto está ausente num paciente que lida com a doença terminal.

Por estas razões, a crise de conhecimento acerca da morte oprime o indivíduo.

Existem imensos caminhos nos quais o paciente pode reagir face à doença terminal. Eles podem aceitar ou negar as notícias, vacilar entre aceitar ou negar ou fazer as duas em simultâneo. Eles podem ter conhecimento que estão a morrer mas emocionalmente podem-se sentir incapazes de a aceitar. Inversamente, eles podem aceitá-la mas não conseguem verbalizá-la. Seja qual for a resposta, aceitam-na para proteger o ego chocado e conhecer as necessidades emocionais do paciente no momento.

### **Deveres do paciente terminal**

Alguém que é forçado a utilizar mecanismos de coping com uma doença séria tem que saber algumas tarefas básicas adaptativas. Moss e Tsu (1977) identificaram sete tarefas que são, geralmente, encontradas em algumas das doenças sérias e não só nas doenças terminais. A relativa importância de cada tipo de tarefa varia dependendo da variedade, da natureza da doença, da personalidade de cada indivíduo e das circunstâncias do meio:

- ✓ A primeira série de tarefa diz respeito a lidar com o desconforto, incapacidades e outros sintomas da doença;
- ✓ A segunda série é saber lidar com stress de certos procedimentos especiais de tratamento e com as instituições. Radiação, quimioterapia, cirurgia – todos representam procedimentos de tratamento que têm adaptações do corpo e os seus efeitos. Adicionalmente, existem novos e técnicas altamente especializadas para o tratamento. A unidade de tratamento intensivo, a sala de tratamento de radiações ou a sala de espera para a consulta de oncologia, são todos meios estranhos para a procura de soluções do paciente e da sua família. A separação dos pacientes das suas famílias e a natureza invulgar do tratamento criam problemas e adicionam perdas secundárias para eles;
- ✓ As tarefas na terceira série consideram o desenvolvimento e mantêm relações adequadas com os cuidadores. O paciente e a sua família têm que considerar os mecanismos de coping interpessoais com o sistema de saúde. Eles podem sentir-se inseguros acerca de como expressar a sua preocupação honesta, ou necessidades, e estão incertos acerca como podem receber informação específica ou que procedimentos seguir;
- ✓ A quarta categoria de tarefas preocupa-se em preservar um equilíbrio emocional através de lidar com sentimentos acerca da doença, como a ansiedade e, a fúria, a alienação ou a inexecutabilidade. É crítico para o paciente manter uma certa esperança, mesmo quando é escasso e limitado a realidade da doença;
- ✓ Preservar a imagem-própria satisfatória e manter a competência e mestria é a quinta série de tarefas. As mudanças devem ser incorporadas numa nova e revista imagem-própria, para que os valores pessoais e o estilo de vida venham a ser acomodados;
- ✓ A sexta categoria de tarefas inclui a preservação de relações com a família e os amigos. O paciente precisa de continuar os contactos com aqueles que ama, apesar da isolamento ou alienação que por vezes acontece na hospitalização, na doença, na relutância de outros de estar em contacto com o doente ou com o doente terminal. A comunicação tem que ser aberta e mantida para colmatar esta necessidade;
- ✓ Finalmente, a sétima categoria de tarefas envolve a preparação para um futuro incerto em que as perdas são significativas e ameaçadoras. Isto significa que lidar com a ansiedade aliada à incerteza, é como a tristeza corrente e perdas potenciais.

Em adição a estes sete tipos de tarefas existem outros para lidar com o doente terminal, tal como Kalish (1970) refere seguidamente:

- ✓ **O paciente deve planear uma variedade de afazeres.** Cada um dos sinais coloca o paciente um passo mais perto da morte. Isto inclui novamente pagar os débitos, informar-se acerca dos regulamentos da seguradora, preparar o funeral e outros assuntos ligados ao funeral. Por vezes a dor e o desconforto, o medo, a ansiedade, a confusão podem fazer com que o paciente não se envolva com este tipo de tarefas;
- ✓ **O paciente deve retomar os mecanismos de coping para melhor lidar com a perda, tanto daqueles que ama como com ele próprio.** As pessoas com doenças terminais preocupam-se imenso com os efeitos de como lidar com os sobreviventes com questões legais e financeiras. Eles frequentemente preocupam-se consideravelmente com as necessidades dos sobreviventes, a sua vulnerabilidade e como retomam as suas necessidades de se relacionarem com os outros. Estes assuntos de cariz emocional devem ser discutidos, abertamente e honestamente, frente-a-frente;
- ✓ **O paciente deve ver os futuros medicamentos como necessidades.** Normalmente estas tarefas são delegadas para outras pessoas, mas muitas vezes o paciente sente satisfação em exercer controlo nestas matérias. Com os analgésicos, o tipo, a dosagem, a frequência e tipos de efeitos que podem ser tolerados e decididos pelo paciente;
- ✓ **O paciente deve planear o futuro.** O que resta de energia e de tempo, e recursos financeiros devem ser atribuídas pelo paciente;
- ✓ **O paciente deve antecipar a dor futura e desconforto e lidar com as possibilidades de perda de variadas formas de sensibilidade, motricidade e capacidades cognitivas.** Todas estas expectativas são provocadoras de ansiedade para o paciente. Contudo, as mudanças em relação à perda de performance e função têm que ser realisticamente antecipadas e planeadas;
- ✓ **O paciente tem que utilizar os mecanismos de coping efectivamente para lidar com a perda do self e a identidade e com o encontro da morte.** O paciente é forçado a controlar as suas áreas vitais da sua vida e lidar continuamente com a destruição dos seu corpo e das suas perdas do self e identidade;

Lidar com o encontro da morte é inevitável e traz assuntos como a imortalidade. Muitos são apaziguados através da religião. Para outros a religião não traz apaziguamento interior nenhum. É aqui

que aquelas pessoas que pensam que não contribuíram para a sociedade, entram numa fase a que Erikson chamou de “*estado de desespero*”:

- ✓ **O paciente é quem decide se acelera ou desacelera o processo de morte.** O paciente sofre influências deste processo. Se ele desiste, o paciente pára de lutar ou submete-se ao tratamento e pode sucumbir mais cedo à doença que os medicamentos antecipados. Se ele for forte, o paciente pode adicionar experiências de remissão;
- ✓ **O paciente deve saber lidar com os numerosos problemas psicossociais.** O paciente luta com problemas da morte.

### **O paciente luta pelo controlo**

Praticamente todas as intervenções clínicas são sugeridas para colocar mais cognições, emoções e controlos do comportamento corporal nas mãos do doente terminal que as tem stand-by. O aspecto do controlo sobrevive em todas as fases do doente que são submergidas para lidar com mecanismos de coping de muitos modos diferentes de perda. Dado que o paciente é incapaz de evitar as suas perdas, um sentimento de perda de controlo é inevitável.

Como sociedade que somos, estamos mal equipados para lidar com estes fenómenos. Valoriza-se o controlo demasiado alto e a possessão de stress com ferramentas para alcança-la – independência, efectividade e poder. Eles defendem-nos contra a experiência de dor com ajuda. O desejo de controlar é natural e compreensível, mas o controlo é continuamente tratado com a dissolução da doença e da situação de ultimato com aquilo que é poderoso – a morte.

### **O sofrimento**

É importante diferenciar a experiência de dor daqueles que têm sofrimento. A dor sozinha não é igual ao sofrimento. Por exemplo, uma mulher no parto pode sentir dor mas não necessariamente sofrimento.

O corpo não sofre, a pessoa é que sofre, isto acontece normalmente quando a consciência da pessoa não pode ser tocada ou desaparece.

Para o sofrimento ter lugar, uma perda ou uma ruptura do sentido de auto-estima pode ocorrer. O sofrimento físico não é necessário. Para o doente terminal este assunto é crítico. A doença pode tomar a vida do paciente, trazendo-lhe dor física mas o sofrimento não precede disso. Se precede ou não, é dependente do significado que o paciente dá à dor. “Essa dor não é um objectivo per si, mas as nossas respostas à dor faz com que seja sofrível ou sofrimento” (Pattison,1978).

A intervenção médica pode facilitar a dor física, tal como métodos não tradicionais. Contudo, a mera diminuição da dor não poderá nem consegue erradicar o sofrimento. O sofrimento tem que ser assistido conscientemente, compreensivelmente e com conforto. Está psicologicamente no meio e tem que ser administrada através da intervenção do terapeuta com a preocupação do presente do outro.

Os cuidadores podem fazer muito para aliviar o sofrimento do paciente terminal. Ao minimizar as perdas que rupturam o sentido individual de falta de consciência – isolamento, rejeição, perda de controlo – vão reduzir o sofrimento individual apesar da presença da dor física. Adicionalmente, trabalhar com o doente terminal para colocar a experiência numa perspectiva religiosa, filosófica ou que tenha significado pessoal, pode traduzir-se como compreensível ou emprestada transcendentemente como estrutura e referência que dá algum sentido e permite melhor ser tolerado.

### Os tipos de morte

Existem quatro tipos de morte na qual cada uma é individual, (Sudnow,1967): a morte social, morte psicológica, morte biológica e morte psicológica.

A *morte social* representa a morte simbólica do paciente no mundo como o paciente a conhece. Socialmente, o mundo começa a afastar-se.

Isto ocorre naturalmente quando a doença força a uma mudança no estilo e vida ou se o indivíduo é hospitalizado e retirado dos seu ambiente familiar e de trabalho. O número de contactos sociais do indivíduo decresce, também, em proporção. Este facto leva a que o paciente tome consciência directa da sua situação, da sua doença e que pense no seu estado futuro. Geralmente a vida social do paciente acaba por se resumir, no fim, àqueles que lhe são mais próximos.

No entanto, em alguns casos, a morte social dá-se mais cedo do que necessário. Assim, os doentes serão colocados em hospitais ou lares pelos familiares que já os consideram “mortos”. Eles podem tornar-se vítimas de uma dor antecipada por parte dos seus ente-queridos, resultando num distanciamento programado.

Também podem ser abandonados no fundo de um corredor do hospital. De forma a libertar o pessoal do mesmo.

A *morte psicológica* refere-se à morte da personalidade do indivíduo.

A *morte biológica* refere-se ao ser humano, que enquanto entidade biológica, deixa de existir.

A *morte fisiológica* dá-se quando todos os órgãos do corpo humano deixam de funcionar e é declarada a morte clínica.

Idealmente, estes quatro tipos de morte sucedem-se nesta sequência, facilitando-se uns aos outros. A intervenção terapêutica tenta estruturar este ambiente, para que os dois primeiros tipos não sejam antecidos pelos posteriores. Quando a morte biológica precede a morte fisiológica num intervalo demasiado grande de tempo, colocam-se questões pertinentes sobre bioética nos processos como a eutanásia, transplante de órgãos ou “desligar” as máquinas de SAV (Suporte Avançado de Vida).

Uma interacção continuada entre o paciente e os familiares, bem como os terapeutas, é crítica na afirmação da vida social e psicológica do paciente. O paciente precisa de ser continuamente acompanhado durante a doença e permitindo-lhe morrer de uma forma o mais possível natural na altura da morte biológica.

### *O intervalo de vida e morte*

Uma concepção útil do processo de morte foi referida por Pattinson (1977,1978). Embora possamos morrer a qualquer altura, todos vivemos seguros de que temos um tempo médio de vida com o qual podemos planear as nossas vidas. O diagnóstico abrupto de uma doença terminal leva-nos a um confronto com uma situação de crise. Os nossos planos para o futuro são drasticamente alterados. Devido aos avanços da Medicina o intervalo entre a vida e a morte foi prolongado, o que dá mais tempo ao aparecimento de doenças.

Viver com uma doença terminal acarreta muitos problemas:

- ✓ Remissões e lapsos de saúde/doença;
- ✓ Períodos prolongados com a preocupação e a dor de se estar doente;
- ✓ Aumento das preocupações financeiras, sociais e psicológicas;
- ✓ Diminuição progressiva da relação do paciente com a sua família e vice-versa;
- ✓ Períodos mais longos de incerteza;
- ✓ Tratamento intensivos para abrandar o processo de doença e os seus efeitos secundários;
- ✓ Dilema acerca das opções a tomar em relação à vida e aos tratamentos propostos.

É este o preço a pagar, agora que as doenças terminais são cada vez mais comuns e que o período de vida útil do paciente maior. Não vale a pena estar a prolongar a vida psicológica de alguém nem a dor emocional.

A realidade é que as doenças são cada vez mais crónicas na sua natureza e colocam mais exigências àqueles que trabalham junto dos doentes terminais.

O período entre a vida e a morte de Pattinson pode dividir-se em três fases:

- 1) A fase da descoberta da doença terminal;
- 2) A fase crónica entre a vida e a morte ;

### 3) A fase terminal.

Podemos responder à fase 1) através de uma intervenção de choque, de forma a não resultar numa desintegração caótica da vida do paciente durante o resto da fase 2). Na segunda fase, tentar colocar questões que se adaptem ao período entre a vida e a morte.

Finalmente, a fase 3) assiste o paciente para que este entre na fase terminal descansada e sem dores, quando esta se tornar inevitável.

### **Morrer como um processo natural da vida**

Para a maioria dos pacientes as perdas não irão acontecer todas de uma vez só e será um processo gradual que os conduzirá à morte. Isto deve ser reconhecido pelos terapeutas e pelos familiares do doente para que estes se relacionem com este de acordo com o seu estado. O tratar os pacientes como se estivessem já nos últimos dias de vida, quando na realidade ainda poderão ter meses ou mesmo anos à sua frente seria negar o próprio processo de doença e morte em si.

Durante o intervalo crónico de vida e morte, é importante criar expectativas razoáveis ao doente e à sua família. Muitas vezes os doentes desistem dos seus sonhos e das expectativas por causa de um diagnóstico mal elaborado. Não é raro os familiares e aqueles próximos ao doentes terem medo de uma contaminação e o doente experimentar a rejeição, o isolamento e um possível abandono como uma consequência directa desses medos. Por exemplo, sabe-se que doentes cancerosos por vezes comem em pratos de papel, ou outro material descartável, para evitar a contaminação dos talheres e de outros utensílios da cozinha. Os doentes também devem compreender que a um período de compreensão pode preceder outro de menor compreensão, já que as pessoas nem sempre reagem nem têm o mesmo comportamento no dia a dia.

Os terapeutas têm que fazer os doentes e a sua família compreender as expectativas a ter no processo entre a vida e a morte. Por exemplo, o doente precisa saber que por vezes irá ter períodos de recobro e de recuperação, permitindo levar uma vida mais aproximada do normal. Os familiares terão que compreender que não existe problema algum com um relacionamento carinhoso para com o doente ou com a intimidade entre o casal.

A ideia principal é manter a informação aberta e o mais realista possível, para que não haja sobressaltos na vida dos pacientes, nem da sua família, e para que possam levar as suas expectativas e sonhos em frente.

Os pacientes têm que ser vistos como seres humanos perfeitamente normais durante a fase entre a vida e a morte. Muito pouco irão ficar acamados logo após o diagnóstico clínico. Irão continuar a trabalhar, a brincar, a sair, a viajar e a fazer parte das actividades sociais comuns. Irão querer um relacionamento social verdadeiro e honesto. Na realidade, se tal não acontecer, apenas irá trazer agonia e uma percepção mais rápida da sua morte social.

Isto não significa que deverão ser tratados como uns coitados, mas o seu estatuto como ser social que está a morrer não retira a possibilidade de um relacionamento verdadeiro com os outros, durante o tempo de vida que lhes resta. A fase entre a vida e a morte deve ser literalmente tida em conta: o paciente continua a viver, embora numa recta final para a Morte.

### **Modalidades de tratamento**

Num esforço para tratar a doença ou evitar que o paciente sinta dor porque não há esperança de cura, cirurgia, radiação e quimioterapia, são as modalidades mais usadas frequentemente.

#### ***Cirurgia***

Enquanto a cirurgia é a forma mais eficaz de tratamento para muitos tipos de cancro e é uma parte necessária para tratamento de muitas doenças crónicas no paciente, abordam-na com apreensão, concepções falsas e medos da amputação.

O ambiente familiar irá determinar a qualidade dos cuidados pós-operatórios (Dyk e Sutherland, 1956). Não devemos supor automaticamente que a saída do hospital será um desejo do paciente ou da sua família. Consequentemente, os profissionais de saúde precisam de prestar assistência na situação familiar do doente e tentar harmonizar a transição do hospital para casa.

#### ***Radiação***

De todas as formas de tratamento a terapia de radiação é a menos compreendida e a mais temida.

Por causa destes problemas, os profissionais de saúde são avisados para aceder ao paciente conhecimento e preocupações acerca da doença como do tratamento de radiação em geral, antes de fornecer mais informação específica. Os pacientes e familiares quando bem preparados serão capazes de lidar com o tratamento e os seus efeitos secundários.

#### ***Quimioterapia***

Esta forma de terapia levanta um número de questões para o paciente acerca da sua eficácia, os seus efeitos secundários e a sua interferência com a vida normal. Adicionalmente há a ameaça que os efeitos secundários podem não ser apenas desconfortáveis e desencorajantes, mas até ameaçando a vida.



Membros da família frequentemente sentem uma grande revolta quando as complicações dos efeitos secundários causam a morte do seu ente querido, em vez da doença por si só.

Viver com uma doença crónica e ajustar-se aos muitos efeitos secundários da quimioterapia pode ser debilitante para o paciente e para a sua família.

Adaptar-se às mudanças de personalidade e humor, aparência física e funcionamento que ocorre com a quimioterapia é uma tarefa árdua para o paciente e para a sua família. A inconsistência de alguns sintomas e a variada lista do regime de tratamento podem fazer com que a vida do paciente se pareça com um passeio na montanha russa. Contudo, mesmo quando o paciente se está a sentir bem e os efeitos secundários são mínimos o facto de saber que outro dia de tratamento está eminente, causa, por vezes, uma reacção emocional. Planear a visita hospitalar para tratamento e os efeitos secundários que daí advêm pode criar transtorno tanto ao paciente como à sua família.

Isso pode fazer com que a família, que acompanha o doente durante o processo de tratamento, se sinta por vezes confrontada e até ressentida com o facto de ter um doente que necessita de cuidados especiais, principalmente após os tratamentos de quimioterapia. É importante, por isso, que os terapeutas transmitam o máximo de informação possível à família, como forma de amenizar o sentimento de revolta e incapacidade de acção. Durante todo este tempo é preciso haver um bom relacionamento entre os profissionais de saúde e o paciente.

### **Remissões e retornos na doença**

As remissões e retornos da doença crónica são naturais. Psicologicamente há transições muito difíceis para o paciente, para a família e para os profissionais de saúde. A notícia de uma remissão da doença pode criar raiva no seu alvo, porque não se sentem preparados para a receber nem para estruturar uma estratégia depois de tantas sessões de tratamento.

Isto pode ser um período especialmente doloroso para os pacientes e suas famílias, uma vez que as actividades a que estavam habituados serão novamente extinguidas. Novas esperanças podem ser destruídas ao tomar conhecimento de que ultimamente a doença se tornou incontrolável. Quando a remissão e o retorno ocorrem em ciclos frequentes, os membros da família podem desprender-se do paciente terminal porque é extremamente frustrante e doloroso estar continuamente a investir e depois terem que separar-se dele.

*O síndrome de Lazarus, que é quando o doente se encontra já na fase terminal e depois sofre uma remissão, recupera e melhora, pode criar graves efeitos psicológicos e de esgotamento para todos.*

### ***A sexualidade***

O diagnóstico de uma doença terminal não diminui necessariamente o interesse no contacto sexual com os outros. De facto, frequentemente aumenta a necessidade de proximidade, tanto física como emocional, como forma de expressão da atracção e desejo.

## *Assuntos financeiros*

Quando a doença terminal se torna mais crónica, questões surgem que antes eram impensáveis. Duas dessas questões são a empregabilidade e o seguro de vida para a doença terminal. Problemas nessa área criam stress psicológico e financeiro para o paciente e constituem áreas legítimas de intervenção para os profissionais de saúde. As despesas para a família incluem despesas nos medicamentos e das consultas.

Frequentemente a posição financeira do paciente irá determinar o tipo de cuidados médicos que irá obter e afectará a qualidade do resto do tempo que lhe falta com a família. Assuntos financeiros, como por exemplo os membros da família terem que cuidar dos negócios ou da gestão empresarial, podem contribuir para a diminuição do tempo passado com o paciente.

O “preço” exacto é mais do que dinheiro. Os entes queridos não podem estar presentes quando são mais precisos. Adicionalmente, o paciente pode perder a sua auto-estima, sentir-se culpado pela sua dependência dos outros para apoio financeiro e ser incapaz de contribuir para o bem-estar financeiro da sua família.

## *Empregabilidade*

O papel do emprego pode ser importante para o paciente. O trabalho não é só o ordenado no final de cada mês, mas também uma extensão e definição de quem somos. Ajuda a suportar a identidade. Tem vantagens importantes a nível social e interpessoal.

## *Seguro*

Indivíduos com cancro frequentemente têm dificuldade em arranjar um novo ou um seguro de saúde adicional. Preocupam-se acerca da perda dos benefícios do seguro de saúde, que apresenta ser uma das maiores barreiras para mudar de emprego.

## *A fase terminal*

O começo da fase terminal da vida-morte não é preciso, e pensa-se que começa quando a pessoa que está a morrer volta-se para dentro de si mesma e responde àqueles sinais internos que lhe dizem que ela agora tem que conservar as suas energias (Pattinson, 1978).

## Conceito de morte apropriada

Morte apropriada (Weissman, 1972; Weissman e Hackett, 1961) é um conceito útil quando lidamos com pacientes com doenças terminais. Basicamente, uma morte apropriada é uma com a qual o indivíduo está relativamente à vontade ou a que pode ter sido escolhida “uma forma de viver o maior tempo possível” (Weissman, 1972, a, p.41). Adicionalmente o paciente deve estar livre de dor o mais possível.

Uma morte apropriada será diferente para cada pessoa, e uma morte pode ser apropriada mesmo se a pessoa não aceita que está a morrer.

## As reacções psicológicas em doentes terminais

O sofrimento de uma pessoa com doença terminal é similar ao sofrimento que é sentido, vivenciado pela família deste.

No entanto, o doente terminal sofre não só com as perdas futuras mas também com as perdas do passado e as do presente.

Do passado, sofrimento de perdas prévias e a lembrança de actos cometidos ou omitidos tendem a emergir.

No presente, o paciente terminal tem que abandonar muitas das suas capacidades e atributos que definem a sua identidade. As suas regras formais podem ser fixadas por outros. Ele poderá ser tratado de forma diferente, agora que é um doente terminal e vai morrer. O doente terminal também pode experienciar uma gradual decaixia das pessoas amadas, das quais algumas podem começar a investir emocionalmente em outros.

Negócios pendentes também complicam todo este processo e para além de tudo o doente terminal sofre com as possíveis perdas futuras.

Perdas Possíveis:

- ✓ Perder controlo;
- ✓ Perder independência;
- ✓ Perder a produtividade;
- ✓ Perder a segurança;
- ✓ Perder as capacidades psicológicas, físicas e cognitivas;
- ✓ Perder a predictibilidade e a consistência;
- ✓ Perder experiências;

- ✓ Perder a sua futura existência;
- ✓ Perder o prazer;
- ✓ Perder a habilidade de fazer planos e completar projectos;
- ✓ Perder os sonhos e as esperanças;
- ✓ Perder pessoas significativas;
- ✓ Perder o ambiente familiar e as suas coisas;
- ✓ Perder aspectos do eu e a identidade;
- ✓ Perder os significados.

O doente terminal luta com a ambivalência de que ele vai morrer e não os seus entes queridos. Sentimentos de raiva, ciúmes conjuntamente com a sensação de que foi enganado contribuem para esta ambivalência.

### **Variáveis que influenciam as respostas em doentes terminais**

Existem 4 classes de variáveis que influenciam a resposta do doente pelo facto de saber que vai morrer:

1º Classe – Características pessoais:

- ✓ Personalidade;
- ✓ Sexo;
- ✓ Idade;
- ✓ Estilos de comportamento e habilidades;
- ✓ Religião e filosofia de vida;
- ✓ Contexto social, cultural e grupo étnico;
- ✓ Experiências prévias de perda e morte;
- ✓ Maturidade;
- ✓ Inteligência;
- ✓ Saúde mental;
- ✓ Realização pessoal;
- ✓ Estilos de vida.

Existem algumas características pessoais adicionais que influenciam a resposta do paciente à doença terminal:

- ✓ Medos específicos de como morrer e da morte;
- ✓ Expectativas acerca da doença e da morte adquiridas de experiências anteriores e de fontes de informação (leituras, mass media, conversas, etc.);
- ✓ O grau da presença ou ausência da vontade de viver. Os estudos evidenciam que os factores psicológicos desempenham um papel crucial no desenvolvimento e processo de doença;
- ✓ Negócios inacabados que pode ser um factor motivador para uma longa sobrevivência ou um factor desencorajador que leva o paciente a desistir porque ele tem pouca esperança de resolver os assuntos pendentes.

2º Classe: Características das relações interpessoais:

- ✓ Relações com os elementos cuidadores, família e amigos;
- ✓ Qualidade e quantidade das relações do paciente;
- ✓ O grau de suporte emocional e segurança das relações do paciente com os outros;
- ✓ O grau de transparência e honestidade na comunicação com os elementos significativos;
- ✓ O meio social do paciente.

3º Classe: Factores socio-económicos e factores ambientais

- ✓ Recursos financeiros e estabilidade desejada;
- ✓ Estatuto económico;
- ✓ O grau de acesso a um tratamento medico de qualidade;
- ✓ Estatuto ocupacional e profissional;
- ✓ Educação;
- ✓ Classe social;
- ✓ Ambiente físico.

4º Classe: Características específicas da doença

Tipo de doença que determina a trajectória, o tipo de problemas que enfrentará, o tipo de reacção social, as expectativas do doente e o regime de tratamento. Determina também as circunstâncias da morte e ainda influencia o tempo de vida que lhe resta.

- ✓ Significação pessoal da doença e a sua localização no corpo;
- ✓ Expectativas criadas acerca do tempo de vida que lhe resta. Influencia os planos para a trajectória de vida que ainda possui, quanto tempo lhe restará para terminar assuntos pendentes;
- ✓ Meio físico do doente: casa, hospital, instituição;
- ✓ Presença da dor e que tipo;
- ✓ Efeitos da deterioração física e mental;
- ✓ Efeitos das drogas e medicamentos;
- ✓ Efeitos do tratamento;
- ✓ A percentagem da perda do controle;
- ✓ Numero e percentagem de perdas secundarias;
- ✓ Proximidade da morte;
- ✓ Percentagem de progresso face à morte.

Alguns padrões destas variáveis parecem predizer como os doentes terminais se comportam face à doença e quanto tempo sobrevivem.

Em 1975, Weisman and Worden publicaram os resultados de um estudo acerca dos factores psicossociais que influenciam a qualidade e a duração de vida dos doentes terminais.

Em 1978, Holden diz que a expectativa de vida é influenciada por variáveis psicossociais. Este autor descobriu que os pacientes que vivem mais tempo tendem a expressar a sua raiva face à doença e aos médicos. Os que sobrevivem menos tempo, utilizavam a negação e a repressão face à doença e tinham fracas relações de suporte.

Em síntese, a Investigação mostra que os pacientes assertivos sobre as suas necessidades expressam a revolta e mantêm algum optimismo, comunicam facilmente com a família e os técnicos, estabelecem relações fortes e parecem lidar melhor com a doença, sobrevivem mais tempo.

Depressão, desespero, negação e comunicação pobre, sistema de relações ausentes estão associados a um comportamento desajustado face à doença e sobrevivem pouco tempo.

### **Reacções emocionais e os medos em doentes terminais**

- ✓ Ansiedade
- ✓ Medo do desconhecido
- ✓ Medo da solidão
- ✓ Perder a família e os amigos
- ✓ Medo de perder o controle
- ✓ Medo de perder alguma parte do corpo
- ✓ Medo do sofrimento e da dor
- ✓ Medo de perder a identidade
- ✓ Medo da tristeza
- ✓ Medo da regressão
- ✓ Medo da mutilação, decomposição e do enterro/funeral
- ✓ Depressão
- ✓ Raiva e hostilidade
- ✓ Culpa e vergonha

### **As reacções à morte ao longo do desenvolvimento humano**

Cada indivíduo no transcurso da vida vai sofrendo alterações cognitivas e emocionais, portanto os conceitos de morte e as atitudes também mudam a longo do seu desenvolvimento.

Assim:

#### *(a) Crianças até aos 3 anos*

Nesta etapa, a criança necessita da presença de elementos significativos, que são normalmente os pais de maneira a terem a sensação do eu e a providenciarem a constância e a segurança do mundo.

Primeiramente, este mundo é focado no corpo e nos pais ou nos elementos cuidadores. A criança não está cognitivamente apta para entender as abstrações da irreversibilidade, finalidade, inevitabilidade e a permanência implicada no conceito de morte.

No entanto. As crianças já foram expostas a experiências e comportamentos que são relevantes para a morte: alterações periódicas de experiências tais como separações e rotinas, jogos de desaparecimento e retorno, etc.

A maior parte dos medos na criança deriva da separação parental. Quando uma criança tem uma doença terminal, a intervenção terapêutica deve facilitar a aproximação e a constância dos pais junto da criança.

Se os pais estiverem ausentes, independentemente dos motivos ou razões, deve ser um parente que substitua os pais para providenciar à criança amor e ajudar a manter a sensação do Eu.

*(b) Crianças entre os 3 e os 6 anos*

A criança nesta fase está a desenvolver a capacidade de pensar, reflectir, inquirir, a ter auto controle, iniciativa e independência.

Esta é a fase da fantasia, dos sonhos e do pensamento mágico.

A criança está muito preocupada com o que é certo e errado, justo e injusto. Nesta altura, a criança começa a formar apreciações intelectuais acerca da morte, mas não a reconhece como um momento final mas sim como uma diminuição do tempo de vida.

Existe uma crença que a morte é reversível ou parcial. Percepções claras do fenómeno morte são possíveis, no entanto o sistema intelectual para entender a morte ainda não está presente.

A criança tende a perceber a doença terminal como um castigo devido a maus comportamentos reais ou imaginados.

As reacções emocionais dos pais são frequentemente mal interpretados como raiva e desapontamento. A separação ainda é um assunto crítico.

A criança percebe que a doença é muito grave, no entanto os adultos pensam erradamente que podem esconder esse facto da criança.

A intervenção terapêutica deverá incluir explicações honestas e racionais para dissipar o pensamento mágico e as interpretações incorrectas acerca da natureza e das implicações da doença.

Deverá encorajar-se a criança a libertar a sobrecarga emocional ou as emoções que são sentidas devido à doença.

Não deve haver muitas mudanças no ambiente da criança ou na maneira como ela é tratada, já que estas mudanças provocariam uma sensação de insegurança.

Esta medida também se aplica aos doentes idosos em fase terminal.

*(c) Idade escolar (6 a 10 anos)*

Nesta idade as experiências de vida da criança incluem constantemente fazer algo, actuar, experienciar. A criança começa a definir uma identidade através do grupo primário e através da variedade de realizações pessoais.

A morte é entendida como uma finalidade comum em todas as formas de vida, os mais novos, neste grupo etário podem personalizar a morte sob a forma de um esqueleto. Podem sentir que a sua morte pode ser evitada.

No fim desta faixa etária, os conceitos adultos acerca da morte como algo final, universal e inevitável estão estabelecidas.



Como doentes terminais, as crianças possuem medos da própria morte, medo da dor, dos procedimentos médicos e da mutilação.

O corpo que era um veículo de experiências para a construção do eu foi assaltado pela doença ou pela disfunção, e esta afecta a capacidade em se ser pessoa.

A intervenção efectiva providencia os detalhes concretos dos procedimentos médicos, os seus objectivos dado que este aspecto maximiza as capacidades da criança para aceitar o que é preciso ser feito.

Deve-se também promover o contacto com os amigos e as surpresas devem ser mínimas assim como encorajar o desenvolvimento de habilidades alternativas.

#### *(d) Adolescência*

Os adolescentes estão intensamente preocupados com a questão “Quem sou eu?”. Desabrocha um sentimento de unicidade, estão focados no presente e no futuro imediato, com um sentido urgente de experienciarem esta fase.

O futuro aparece como uma barreira distante e o passado é obscuro, no entanto os adolescentes já possuem um conceito de morte adulto.

Agora que estão a estabelecer os seus próprios sentidos de self e identidade já se encontram vulneráveis à ameaça de morte. Inerente ao processo de estabelecimento da identidade é a realização que eles estão sozinhos.

O sentido apurado de individualidade, de solidão, de se sentir só no mundo provoca nesta idade um sentido aguçado de mortalidade pessoal.

O desenvolvimento do sentido do self confronta o inimigo natural que é a morte, mas somente no outro lado do futuro.

A afirmação, confirmação e clarificação do adolescente como um ser humano real e único pode ser a tarefa mais importante na maneira como lida com a morte.

A ansiedade da morte na forma adulta, é claramente um sentimento forte de raiva.

Como acontece com todos os doentes terminais, independentemente da idade, os adolescentes precisam de ventilar os sentimentos, obter respostas para as suas perguntas, manter o auto-controle, segurança e relações significativas com os outros.

#### *(e) O indivíduo como Jovem Adulto*

Finalmente, o indivíduo está a experienciar o começo da fruição das esperanças do passado e dos seus labores.

Carreira, família e as relações sociais estão a florescer. O jovem adulto foca-se em sustentar a família e a experienciar a sua ternura.

A morte é um evento inevitável a ser encontrado no futuro, é sentido como uma ameaça de vida e aos objectivos a atingir.

O jovem adulto com doença terminal é invadido por sentimentos de raiva e revolta devido à interrupção da vida quando esta se encontra no auge. Existe frustração, raiva e um sentimento de injustiça e sentem-se enganados.

O indivíduo agarra-se à vida com mais tenacidade do que em qualquer outra idade.

Neste momento, as perdas são especialmente agudas como se o paciente não tivesse mais a promessa da própria vida e perdesse o amor dos elementos significativos especialmente das crianças.

A intervenção terapêutica foca-se em assistir o paciente a trabalhar todas as possíveis perdas e em ventilar os seus sentimentos.

Um objectivo pertinente na intervenção terapêutica é ajudar o paciente a ter uma morte apropriada. Isto é especialmente difícil dado que o indivíduo tem mais a perder e menos tempo para olhar para o passado do que em qualquer outra fase.

#### *(f) O indivíduo na Meia-idade*

Nesta altura da vida, o indivíduo está face a tarefas de criação de significados e preocupado com a geração futura. (Erickson,1850), existe um amadurecimento na personalidade e o desenvolvimento de relações significativas com o esposo(a), crianças e amigos. Responsabilidades e obrigações para com os outros são as tarefas mais importantes. Sabem apreciar os aspectos mais subtis da vida.

Possuem consciência da idade e a morte começa a ocupar o seu lugar, o indivíduo começa a personalizar a morte (Rothstein,1967).

Os indivíduos de meia-idade já aprenderam a um nível profundo que eles também envelhecem e morrem assim como já testemunharam a morte e a debilitação de outros elementos significativos. No início a reacção é de choque, depois segue-se a acomodação, mudança de expectativas e aceitação do inevitável.

Nesta altura morrer perturba o envolvimento do indivíduo com os elementos significativos, existe uma preocupação com as responsabilidades e obrigações desencontrados subsequentemente à morte.

A intervenção terapêutica com o indivíduo incide num trabalho terapêutico acerca das perdas e dos planos que foram deixados para trás. A pessoa também precisa reflectir acerca do significado da vida e do que a pessoa deixou por fazer.

#### *(g) Idosos*

O indivíduo nesta fase olha para o passado e reflecte acerca das suas experiências. Há uma tentativa de integração emocional de todos os seus aspectos de vida com a construção de significados e a aceitação da vida como deveria ter sido (Erickson,1950).

Grosso modo, os idosos sentem-se em paz com a aproximação da morte no entanto nem todos.

Os idosos parecem ver a morte como um assunto importante e pensam nela como um assunto importante e também pensam nos planos para outros elementos.

Todas as questões previamente discutidas acerca dos doentes terminais são igualmente pertinentes para os idosos.

É um erro assumir que os idosos excluem as dificuldades normais inerentes quando se enfrenta a morte.

A intervenção terapêutica deve facilitar uma morte apropriada nos idosos. Elementos significativos podem não estar presentes devido à instabilidade da idade avançada.

Adicionalmente, o suporte emocional pode não ser muito próximo por causa da ideia errada de que os idosos estão preparados para enfrentarem as suas próprias mortes já que viveram as suas vidas.

Nestes casos, o suporte externo dos elementos cuidadores pode ser necessário.

### **Os mecanismos de coping em doentes terminais**

No processo de coping para lidar com o stress que a aproximação da morte provoca, todos os pacientes usam mecanismos de ego-coping.

Previamente estes eram chamados de mecanismos de defesa mas infelizmente esse termo era uma negação evasiva ou uma resposta de evitamento que permitia ao indivíduo “fugir”.

Tem havido interpretações erradas acerca de se estar mal ou não ser saudável, mas elas são adaptativas quando usadas apropriadamente.

De facto, a falta de habilidade para usar mecanismos de defesa apropriados quando confrontados com o stress e a ameaça é uma marca emocional na doença.

Consequentemente este termo foi suplantado por um termo mais positivo – mecanismos de coping ou ego-coping que descrevem melhor o seu propósito.

É da nossa responsabilidade enquanto elementos cuidadores suportar essas respostas para ajudar no comportamento do doente. Estes são cruciais para a sobrevivência em face do falecimento e não implica fraqueza.

Os seguintes pontos tem que ser lembrados quando observamos os mecanismos de ego-coping em doentes terminais:

- ✓ Todas as pessoas envolvidas com a morte experienciam altos níveis de stress, os pacientes, famílias, amigos e elementos cuidadores.
- ✓ Todos eles utilizam alguns mecanismos de coping.
- ✓ Durante a fase aguda da crise, são utilizados mecanismos de coping mais primitivos e imaturos.

- ✓ O intervalo viver-morrer é um tempo de stress repetitivo. O doente terminal está fisicamente doente e isto esgota-lhe a energia. Por exemplo, por causa da doença ele pode não ser capaz de dedicar-se a actividades físicas que anteriormente o ajudavam a descarregar as emoções.
- ✓ Os mecanismos de coping estão relacionados tanto com o estado da vida como com o estado intervalo vida-morte que o paciente vive.
- ✓ No início de uma crise aguda parece haver mecanismos de coping mal adaptativos.
- ✓ Na fase crónica do estado intervalo vida-morte os mecanismos e coping parecem normalizar para a fase que o doente esperava.
- ✓ Na fase terminal, os mecanismos de coping retrocedem e tendem a ser substituídos por mecanismos de isolamento, parece como que uma retirada (muitas vezes mal interpretada como depressão) e aumentando a separação dos outros.
- ✓ Estes são os 3 grupos de mecanismos de coping usados pelos doentes terminais aquando da aproximação da morte.

### **“Retirar-se” da ameaça da morte e a conservação de energia**

O mecanismo principal usado pelos doentes terminais para se afastarem psicologicamente da morte é a regressão no entanto se esta não oferecer protecção suficiente, o paciente pode desistir.

⇒ Regressão

A definição psicológica de regressão é que se trata de um mecanismo do ego defensivo no qual o indivíduo retira-se, tentando desta maneira lidar com o stress e manter a integridade do ego.

⇒ Desistir

Desistir não é um mecanismo de coping per se, no entanto no fim da regressão e se os outros mecanismos de coping falharem e não oferecerem protecção, o paciente simplesmente desiste.

Quando o paciente vê que não têm mais solução, o futuro apresenta-se negro, acontece uma rendição ao destino. Esta parece ser a maneira do paciente escapar a altos níveis de stress e assim combina-se com o ambiente hostil.

Clinicamente, desistir pode ser visto como um claro abandono do espírito, da sensação de controle e instabilidade do self.

### **Exclusão da ameaça de morte ou o significado do seu conhecimento**

Os mecanismos de coping que estão neste grupo são:

- ✓ Repressão
- ✓ Supressão
- ✓ Negação
- ✓ Racionalização
- ✓ Despersonalização
- ✓ Projecção
- ✓ Introjecção

**Repressão** – O uso da repressão do doente terminal já numa fase avançada não é nenhuma surpresa confrontada com o imenso stress da situação. O paciente força os pensamentos ansiogénicos e os sentimentos acerca da sua condição para o inconsciente. Ele tenta excluir da consciência os pensamentos intoleráveis da morte e a sua significação.

Através desta luta interna, o paciente tenta manter um certo equilíbrio emocional.

Provavelmente este mecanismo de repressão só é útil para o paciente até a um certo limite porque os sintomas físicos relembram-lhe constantemente a sua condição de doente terminal.

**Supressão** – Em contraste com a repressão, a supressão é uma tentativa da consciência de rejeitar os pensamentos que provocam ansiedade. Isto é normalmente acompanhado de exercícios ou actividades divertidas para relaxar da ansiedade sentida e tentar expulsar da mente os pensamentos perturbadores.

Por exemplo: quando os pacientes estão na presença de outros, eles podem começar a falar muito ou dormir de maneira a manter os pensamentos perigosos afastados e evitar que se fale sobre assuntos que causem stress.

Eles podem preencher o tempo mastigando chicletes ou a jogar jogos solitários e evadem-se assim dos seus próprios pensamentos ansiogénicos.

**Negação** – O processo defensivo da negação ocorre num grau maior ou menor em todos os pacientes terminais. É uma forma de evitar ou temporariamente negar a realidade, empurram para o inconsciente pensamentos dolorosos, intoleráveis e os estímulos.

O processo consome energia e altera a realidade mas no momento torna a vida mais fácil, mais suportável para o paciente.

Também é uma maneira de ganhar tempo face à contemplação constante da ameaça de morte.

**Racionalização** – é um dos mecanismos de coping mais comuns “representa um tipo de razoabilidade pelo qual as verdadeiras relações causais não são reconhecidas, os aspectos mínimos da situação são

enfaturados na proporção errada ou os aspectos principais são minimizados de maneira que o contexto central passa a não ser percebido. Aspectos da ameaça de morte podem ser explicados como que a negar a sua existência.

Por exemplo, um paciente pode minimizar os sintomas da dor como se fossem problemas gastrointestinais em vez de reconhecer e admitir que a dor é um sintoma da sua doença terminal.

A racionalização também pode ser vista como uma desvalorização de uma perda para prevenir o sofrimento ou desvalorizar os seus próprios sentimentos “Não me interessa perder uma perna”, tornando-se mais fácil a gestão da situação.

**Despersonalização** – este mecanismo de defesa é mal adaptativo que opera através da “nublização” das fronteiras do ego. Neste processo, o stress que o paciente tem que suportar causa as fronteiras do ego para se tornar menos diferenciado da realidade externa. Normalmente, quando estas fronteiras estão intactas e claramente diferenciadas, o paciente sente-se intacto e a realidade externa é percebida como “alguma coisa lá fora”. O self tem o mesmo sentimento. No entanto, quando as fronteiras se tornam nebulosas devido ao stress, a distinção entre o self interno e a realidade externa não é prontamente aparente.

Há um sentimento de irrealidade e o self perde o sentido de identidade.

**Projectão e Introjecção** – projecção é um mecanismo pelo qual o indivíduo externaliza a sua condição indesejada, pensamentos ou sentimentos pela sua atribuição aos outros, e a introjecção é o processo reverso – no qual a atribuição do fenómeno é originado nos outros para o indivíduo. Como a dissociação, este processo envolve a nublização das fronteiras do ego.

### **Domínio e controle face à ameaça da morte**

Estratégias de coping numa tentativa de dominar e controlar a morte:

- ✓ Intelectualização;
- ✓ Mecanismos Obsessivo-compulsivos;
- ✓ Mecanismos contra-fóbicos;
- ✓ Sublimação.

**Intelectualização** – este mecanismo de coping isola os sentimentos dos pensamentos. Os pacientes tornam-se simplesmente observadores da sua própria condição e não permitem o envolvimento das emoções.

Estes pacientes parecem, algumas vezes, preocupados com a doença e tentam acalmar os sentimentos de ansiedade distanciando-se através de actos intelectuais e cognitivos.

Se a intelectualização for usada com moderação, pode dar ao paciente um sentido de predictibilidade, controlo e esperança.

Por exemplo, algum conhecimento sobre a doença pode ajudar o paciente a lidar melhor com a sua progressão já que ele sabe o que o espera.

Ler, discutir a doença também pode ajudar o paciente. Ao atribuir à morte algum significado, o paciente poderá aceitar melhor a morte. Por outro lado, se o paciente envolver-se demasiado na leitura sobre o desenvolvimento pode ficar ansioso, antecipar perdas ou eventos que podem nunca acontecer.

Se o paciente nega constantemente os sentimentos devido à intelectualização ou que lhe cause ansiedade prematura por causa das futuras perdas na doença, então este mecanismo não é terapêutico.

As emoções e as preocupações por trás da intelectualização podem ser alcançadas perguntando ao paciente como ele se sente e inquirindo acerca das suas reacções dos pontos da doença que já foram intelectualizados, falar de sentimentos esperados podem normalizar o doente. Uma confrontação suave ou interpretação do evitamento dos sentimentos do paciente pode abrir brechas para discutir os mesmos.

**Mecanismos obsessivo-compulsivos** – mecanismos obsessivo-compulsivos dependem fortemente da intelectualização e do isolamento dos sentimentos em relação aos pensamentos. Rituais compulsivos e preocupações podem emergir como uma tentativa de mestria e controle da doença.

Se estas compulsões não forem extremas e não constringirem o sentimento de liberdade pessoal do paciente, estas pode ser terapêuticas, porque providenciam ao paciente um sentido de previsibilidade, ordem, segurança e controle. Como os neuróticos obsessivos-compulsivos o paciente ordena o seu mundo para reduzir a ansiedade. É algo que o paciente pode controlar dado que este não pode controlar o facto que a doença progride e a morte chegará.

Por exemplo, um paciente que requer uma rotina diária fixa e estruturada de maneira a funcionar ao longo do dia.

**Mecanismos contrafóbicos** – estes mecanismos representam uma tentativa de gerir a ameaça movendo-os para uma área perigosa por si mesma. Os pacientes que empregam estes mecanismos de coping sentem a necessidade de desprezar as restrições impostas e de impor que eles são os mestres da ameaça e não o contrario. Por exemplo, o paciente que bebe constantemente apesar das ordens médicas para fazer o contrario está a tentar vencer a ameaça de morte. Para estes pacientes é uma tentativa de impor que eles ainda possuem o controle. Em muitos casos, negar, protestos rebeldes e super compensação estão associados a mecanismos contrafóbicos.

Adicionalmente, combinam ainda estes mecanismos com a intelectualização e isolamento da afecção tentando dominar a ameaça intelectualmente.

## *A Família de um Doente Terminal*

---

### Contextualização

Até a este ponto do manual foram discriminados todos os conceitos de uma família com um doente terminal. Mas e o que significado a família tem neste processo? Em todos os estudos presentes na área da interacção humana é apresentado como objecto principal, como “escola primária” da socialização. No decorrer desta vivência a unidade familiar vinca cada vez mais as suas influências no comportamento do indivíduo, e também nos casos particulares deste manual, tanto na saúde como na doença.

Família é designada como um sistema aberto. Isto é, um conjunto de elementos que interagem interdependentemente e funcionam como de uma unidade única se tratasse. Esta unidade caracteriza-se como aberta e dinâmica. Isto é, aberta significa que esta unidade tem a capacidade de receber e enviar informações ao exterior e interagir com tais informações. Por outro lado dinâmica significa que o sistema se mantém sempre em movimento. Este movimento transporta um outro conceito subjacente, o conceito de homeostasia. Homeostasia refere-se à tendência de um sistema movimentar-se sempre para o equilíbrio e manter-se neste. De tal forma que um sistema perante uma situação anormal, ou seja alguma mudança não esperada no funcionamento já implantado no sistema, origina o designado desequilíbrio e é face a este estado anormal que o sistema movimenta-se, como dinâmico que é, no sentido de restabelecer novamente um estado de equilíbrio. A nível familiar estado de equilíbrio significa a caracterização do sistema como estável e consistente. Esta estabilidade e consistência refere-se à manutenção de regras, papéis, expectativas, padrões de comunicação e padrões de comportamento que se referem a crenças, estratégias de coping, sistema de aliança e unificação.

Quando esta família se depara com um doente em fase terminal um novo estado de equilíbrio tende a ser formado perante a nova informação, como referenciado anteriormente. Esta transformação específica observa-se, tanto para o indivíduo como para a família, como stressora e tende a levar algum tempo para que todos os elementos familiares se adaptem à nova informação e interajam com os restantes familiares, tanto nas cognições e emoções como nos seus papéis. Em acréscimo o indivíduo não só tem de lidar com o facto de perder um elemento significativo como com a perda do sistema familiar como ele o reconhece. Além do processo de coping à situação, como elemento familiar, o indivíduo tem de ter em atenção o estado físico, psicológico e emocional do paciente em estado terminal. Este paciente face ao diagnóstico necessita agora cuidados redobrados. É pela adaptação pessoal ao novo contexto (perda de um indivíduo significativo, necessidade de estratégias reforçadas de coping para enquadramento à situação, incerteza e desconhecimento de uma ocorrência a nível espaço-temporal, urgência de resoluções emocionais e afectivas com o paciente terminal pela escassez de tempo), pela adaptação familiar (mudança de papéis familiares, mudança da estrutura e dinâmica familiar (face à nova informação bem como à preparação de uma nova formação familiar sem o



familiar terminal)) e também pela adaptação ao paciente terminal (mudança de rotinas e hábitos para satisfazer as necessidades do paciente, auxiliar a manutenção da qualidade de vida ao paciente terminal) que o indivíduo se depara com situações ambivalentes. A educação sobre a normalidade desta ambivalência (emoções positivas e emoções negativas) em ocasiões especiais pode ser muito terapêutico pois leva o indivíduo a não negligenciar o lado positivo e a experienciar ambos, o que tornará os familiares capazes de tratar do paciente de uma forma mais realista e conseqüentemente com menos culpa e self reprovação.

Pois a culpa é um dos factores de desequilíbrio. Esta pode ser produzida por crenças de familiares como culpados da doença. Tal não se depara invulgar. Desenvolvendo-se por expectativas irrealistas que se o indivíduo realmente amasse o paciente ele teria apenas focado atenção neste e tal doença não teria sucedido. O indivíduo pensa agora ter falhado na protecção ao paciente ou porque irá sobreviver mais do que este. A culpa pode também acompanhar-se do reconhecimento da raiva e outros hostis sentimentos em direcção ao paciente. A raiva como a hostilidade convivem em situações de doença terminal e derivam da potencial morte, que ninguém tem controlo originando impotência, frustração, e desamparo gerado pelo contínuo processo. Os indivíduos face aos seus sentimentos de incapacidade de ajudar e de falta de controlo frequentemente defendem-se com mecanismos de coping como: negação, isolamento de afectos, sublimação, repressão, deslocamento, projecção e introspecção (Maddison&Rapahel 1972). Outra fonte de raiva é a insuficiência de preenchimento da dependência dos membros da família que origina o decréscimo das habilidades bem como o esvaziar emocional e económico que vai ter um impacto frontal no estilo de vida standard. Em acréscimo o paciente, pelo seu sentimento semelhante, contribui também para a agressão sentida pelos membros.

Perante todas estas alterações do estado de equilíbrio do sistema familiar o próprio familiar tem de estar consciente, além de tudo, de várias estratégias para uma adaptação saudável ás varias dimensões influenciadas pelo sucedido bem como saber obter momentos de isolamento e reflexão para organização pessoal. Esta organização é pretendida e requerida, tanto a nível pessoal como familiar, pois são estes elementos familiares, como conjunto e indivíduos, que são promotores principais do bem-estar psicológico, paciente terminal. É por isso que os familiares necessitam de terem um tempo de “reciclagem” pessoal para organizarem-se cognitivamente e emocionalmente, de um tempo emocional e afectivo do paciente em estado terminal. São estes familiares que se observam como a maior força para manter o “senso de identidade, valor próprio, integridade e significado” do de descanso e recuperação física e mental. Os familiares sentem-se muitas vezes culpados de não terem energias e tempo suficiente para todas as questões (hospital, crianças, casa, marido/esposa, parentes, paciente e o próprio indivíduo). É então que procuram reservas físicas, psicológicas e emocionais para alcançar todas as questões deprimindo as suas necessidades. Um das muitas reservas são as relações sociais extra familiares significativas, que se observam valiosas tanto para os familiares como para o paciente.

Outra questão que fragiliza os familiares é perante a boa aparência de saúde do paciente a família alimenta esperanças de o doente estar óptimo de saúde. A este período de diagnóstico-morte que se prolonga origina assim o denominado “Síndrome de Lazarus”, no qual os indivíduos preparam-se para a morte do paciente e este mantém-se de boa saúde. O alargamento deste período leva ao esgotamento psicológico e económico, que leva estes a quererem a morte do paciente. Este alargamento pode

também resultar no desprendimento precoce do paciente em prol de cessar o sofrimento de angústia. Psicologicamente os indivíduos observam-se como preparados para a morte do paciente e sentimentalmente só desejam que o sofrimento termine. Pode ser até observado muitos indivíduos que ficam enfurecidos pelo paciente não morrer, isto para acabar com a ansiedade e o penoso processo de espera. Neste momento a equipa medica tem de entender a imensa pressão da família de um doente terminal, que continua por muito tempo.

Perante um contínuo processo de perda, a família e o paciente, não têm senão a opção de se adaptar. Uma das regulações é a regulação de afectos com a qual os indivíduos se deparam e se confrontam a uma tarefa complicada: o tratamento de sentimentos de possíveis perdas, que intensifica esses mesmos sentimentos; e situação perante um familiar, com um diagnóstico terminal, que o indivíduo tende a modelar e suprimir sentimentos negativos. Face a estes factos o que pode suceder é uma atitude de indiferença que é usada como camuflagem dos reais sentimentos. Pois são sentimentos como o medo e ansiedade, que causam decadência demasiada levando a antecipação da separação familiar, que são reprimidos.

É de citar que o comportamento da família e do indivíduo, especificamente, este comportamento, pode ser diferente dependentemente da cultura no qual a família está inserida. Os valores dos indivíduos variam e por tal também o comportamento face à condição de ser familiar de um paciente em fase terminal. Esta discrepância entre famílias pode ser também evidente quando a unidade familiar é para o indivíduo uma “fonte de amor e gratificação” ou uma “fonte de punição, frustração e raiva”.

Outra regulação observada e totalmente necessária é a mudança de papéis. Esta é uma das necessidades que se observa perante o movimento de equilibração e que adiciona uma carga extra aos membros que já está vulneráveis e superlotados. Nesta mudança de papéis observa-se com uma necessidade acrescida de ser planeada e requisitada pela unidade familiar. A transferência de papéis e a entrega destes deve ser para indivíduos com habilidades correspondentes, pois a mudança de papéis de responsabilidades para uma criança/adolescente pode ser prejudicial pela carga de habilidades necessárias que a criança/adolescente pode não ter. O que em alguns casos acontece e observa-se uma criança/adolescente a amadurecer competências apressadamente recalcando muito de si próprio. Por outro lado, em famílias em que a mudança de papéis não ocorre depara-se com a manutenção do equilíbrio sistémico por processos de expiação da culpa”. Embora seja saudável permitir à família aliviar os sentimentos criados pela doença e ameaça da perda de um familiar.

É ainda importante pormenorizar um acontecimento que muda drasticamente o equilíbrio familiar, já referido anteriormente. Refere-se então a antecipação face à morte do indivíduo. Segundo Lebow “a antecipação é definida como o conjunto cognitivo, afectivo, cultural e social de reacções à expectativa da morte sentidas pelos familiares de um paciente terminal”. Um dos exemplos mais alarmantes deste factor é o isolamento social e familiar que é originado depois de um diagnóstico terminal. O paciente passa a funcionar como um “morto-vivo”, ou seja “funciona e não funciona” o que levanta muitas vezes sentimentos de frustração e recalamentos. Se o paciente tem necessidades sociais que um

amigo pode resolver, esta questão deve ser resolvida com o apoio do amigo e este deve receber aprendizagem de assertivamente poder auxiliá-lo na questão. O que muitas vezes não sucede por receio de prejudicar ou mesmo perturbar o paciente. Os familiares devem ser honestos com o paciente e não ter medo de discordar com este.

## ***Intervenção Psicológica***

---

### ***Família***

Nesta fase avançada deste manual cabe esclarecer o conhecimento de como se desenvolve a intervenção na família, e mais especificamente quando esta unidade se depara com um elemento seu com um diagnóstico em fase terminal.

A intervenção tem de ser específica para as habilidades e estilo da família bem como do paciente e a sua relação ao seu nível de funcionamento. O terapeuta deve sempre cuidar da família como um sistema. Quando um familiar está a morrer normalmente a adaptação da família está relacionado com a sua capacidade de adaptação. Após uma intervenção os valores, normas e prioridades da família têm de ser apreciados para verificar se a intervenção está a ter sucesso na unidade familiar. Para ser eficaz a intervenção tem de encaixar no estilo de sistema que o paciente e a família têm. Para avaliação de todas as características da família e dos seus elementos do terapeuta deve adquirir informações das várias dimensões como:

#### ✓ Características Pessoais:

- Personalidade;
- Sexo;
- Idade;
- Estilo e habilidades de coping;
- Religião/filosofia de vida;
- Referências sociais, culturais e étnicas;
- Experiências anteriores de perda ou morte;
- Maturidade;
- Características dos relacionamentos com pessoas falecidas;
- Soma dos assuntos inacabados com a pessoa falecida;
- Inteligência;

- Saúde mental;
  - Estilo de vida;
  - Concretização na vida;
  - Ocasão com a morte;
  - Medos específicos com a morte e como morrer;
  - Experiências anteriores com e expectativas pessoais acerca da doença e da morte;
  - Conhecimento da doença;
  - Significado pessoal da doença específico.
- ✓ Características da organização familiar:
- Constituição da família;
  - Fase de desenvolvimento da família;
  - Subsistemas no interior da família;
  - Papéis específicos dos membros da família e relação de papéis.
- ✓ Características do sistema familiar:
- Grau de flexibilidade/rigidez;
  - Estilo de comunicação na família;
  - Regras, normas e expectativas da família;
  - Valores e crenças da família;
  - Qualidade emocional das relações entre os membros da família;
  - Dependência, interdependência e liberdade individual de cada membro da família;
  - Grau de enredo/desligamento da família;
  - Padrões estáveis de transição entre os familiares;
  - Padrões sociais de membros em interação com outros membros de outras famílias;
  - Forças e vulnerabilidades da família;
  - Estilo de liderança familiar e processo de decisão;
  - Métodos habituais utilizado para resolver conflitos e problemas e passar crises;
  - Padrões de disciplina;
  - Reservas familiares;

- Disposição cultural, religiosa/filosófica e socioeconómica;
  - Experiências passadas de doença e morte;
  - Numero, tipo e efectividade do sistema de suporte familiar;
  - Problemas actuais identificados pela família;
  - Qualidade de comunicação entre aqueles que tratam;
  - Antecipar necessidades imediatas e de longo prazo.
- 
- ✓ Características do paciente e da doença:
    - Natureza doença;
    - Tempo passado desde o diagnostico;
    - Corrente recado familiar e compreensão acerca da doença e implicações;
    - Sentimentos específicos dos familiares acerca da doença em específico;
    - Grau de tensão colocado na família pela doença;
    - Numero e tipo de papeis do paciente na família;
    - Grau de conhecimento do paciente da doença e implicações;
    - Reposta do paciente à doença;
    - Experiência subjectiva do paciente à doença;
    - Expectativas/rejeição do paciente face ao papel de doente;
    - Esforço do paciente para a independência/dependência;
    - Sentimentos e receios do paciente à doença;
    - Conforto do paciente na expressão de sentimentos e pensamentos e sua extensão;
    - Grau de participação da família no cuidado ao paciente;
    - Localização do paciente (hospital, casa, enfermaria);
    - Medos e estado emocional dos familiares perante a perda do familiar;
    - Extensão e qualidade da comunicação acerca da doença;
    - Relação com cada familiar desde o diagnostico;
    - Normas, regras, valores, estilos e experiências passadas que possam inibir ou interferir na relação da família com o paciente.

Durante todo o processo de procura de informação o terapeuta não se mantém à parte do processo de auxiliar. Assim no seguimento deste manual é descrito estratégias a utilizar para auxiliar a família e os seus elementos a superar este acontecimento.

Inicialmente a família deve continuar a manter as suas estruturas, necessidades e funções sociais, mantendo também sua identidade e começar a reconhecer a identidade e estrutura familiar sem o paciente terminal. Assim, segundo Fleck (1977) a família deve:

- ✓ Cuidar de necessidades físicas e psicológicas;
- ✓ Função relacional;
- ✓ Desenvolvimento de habilidades interpessoais para se relacionar com outros
- ✓ Funções comunicativas;
- ✓ Educação familiar de competências verbais e não verbais;
- ✓ Funções de cuidar;
- ✓ Funções emancipativas;
- ✓ Equipar os membros para ter dependência física, emocional e económica com relação aos desejos dos elementos de constituir família;
- ✓ Provir momentos de relaxamento e reconstituição de energia para funções sociais.

Segundo Cohen & Cohen (1981) são salientadas outras questões que devem ser empreendidas durante um paciente terminal:

- ✓ Negação e aceitação da doença;
- ✓ Estabilizar relações com os “dadores de carinho”;
- ✓ Satisfazer as necessidades do paciente terminal;
- ✓ Manter um equilíbrio funcional familiar;
- ✓ Regulação do afecto;
- ✓ Negociar relações extra familiares;
- ✓ Lidar com a fase post mortem.

Para Cohen & Cohen na hora da recepção do diagnóstico é saudável a negação para haver continuação efectiva da funcionalidade da família. Esta negação não é distorção total da realidade mas sim uma acomodação para dar tempo para a assimilação. Assim o paciente, a família também irá flutuar entre a negação e a aceitação (o balanço entre as duas estratégia origina também à família sentido e significado enquanto se acomodam às necessidades do paciente.

Uma outra tarefa requerida à família é aprender a assertividade e como exprimir raiva construtiva e descontentamento com os elementos cuidadores. Para tal, conferências de família com os “elementos cuidadores” serão úteis tendo um papel de aliviadores da ansiedade e eliminação de distorções cognitivas acerca da doença. Deste modo é também diminuído a transmissão de sentimentos negativos à equipa médica e promove mais comunicação. Com a continuação da doença a família adquire por si estratégias para ir de encontro às necessidades do paciente terminal. Uma das necessidades básicas que se tem observado ser fulcral é após o diagnóstico o paciente terminal ser tratado como uma pessoa viva, e não como um “morto vivo”. O paciente quer ser tratado como ele sempre foi, e é assim que deve ser. Continuará a ter os mesmos gostos, desejos, crenças e preferências após o diagnóstico e não deve ser retirado da socialização com outros indivíduos extra familiares levando-o a uma morte antecipada. A maior responsabilidade da família é criar uma atmosfera em que o paciente se sinta à vontade para satisfazer as suas necessidades sem receio de reprovação familiar. A família deve dar permissão ao doente para ser, agir e exprimir-se como este é e como este quiser. Cohen & Cohen identificam alguns passos terapêuticos para encorajar expressão apropriada de emoções:

- ✓ Trabalhar com os limites de flexibilidade da comunicação;
- ✓ Predizer e antecipar com a família reacções emocionais que possam experienciar;
- ✓ Expressão aberta de sentimentos e a inter ajuda da adequação destes sentimentos.

A aceitação de expressão deve ser sentida pelo paciente para que esta esteja à vontade para exprimir sentimentos, medos, esperanças e pensamentos. A família requer por vezes suporte no coping com estes processos para não descuidar o indivíduo paciente, para não deixar este de parte em prol de solucionar os acontecimentos que decorrem. Por tal deve reconhecer que haverá alturas em que necessitará de ajuda extra familiar para o paciente pois mesmo podendo ser educada para compreender as perdas envolvidas numa doença terminal, e serem capazes de melhor antecipar a resposta às necessidades do paciente terminal pode haver situações nas quais as estratégias da família se esgotem. Têm também de balançar o suporte crescente da dependência do paciente com a sua continuidade necessidade da sua própria autonomia. Uma questão que por vezes se torna recalcada para o paciente é quando o papel do paciente terminal é dado, após diagnóstico, a outro familiar a família tem de ter cuidado para não descuidar do paciente pois este ainda tem o seu lugar valorativo na família e socialmente. É necessário observar se esta mudança não desenvolve uma morte psicológica e social do indivíduo. O que como já referido anteriormente não deve acontecer.

Ou seja a família deve começar um processo antecipatório e interminável preparação para o acontecimento final. Deve suportar o paciente para este viver, como até ali, até ao momento da morte. Ao paciente deve também ser dado tanto quanto poder possível e diminuir a importância da transferência de papéis dentro da família. E ainda começar a reorganização para manter a estabilidade, após o desequilíbrio formado com a doença e morte de um familiar. A sobrevivência da unidade como todas as necessidades dos membros nela deve ser assegurada.

Segundo Lebow (1976) o processo antecipatório de sofrimento deve ser dirigido como uma tarefa adaptativa desenvolvendo-se pela:

- ✓ Manutenção do envolvimento com o paciente (comunicação paciente-família aberta e interactiva);
- ✓ Restante separação do paciente (reconhecimento da separação individualmente para o elemento):
  - A intervenção será no ponto de ajudar a cada elemento da família a diferenciar as suas próprias necessidades do paciente e encoraja-lo para formar um plano para vida futura;
- ✓ Adaptação apropriada à mudança de papéis:
  - A intervenção deve assistir a família para cooperar nas responsabilidades e antecipar mudanças permanentes, dirigindo-os para a reestruturação dos papéis num modo adaptativo;
- ✓ Carregar os afectos de sofrimento:
  - A intervenção será o encorajamento da expressão de sentimentos, procedendo ao suporte de coping com os familiares e estando atento à situação actual da relação com o paciente e perdas;
- ✓ Verbalização com a realidade da perda:
  - A família dará apoio de informações medicinais, fazendo planos para pré e pós morte actividades, e encorajar repetidamente recordações para eventos para lidar com a doença e morte, para assistir gradualmente à adaptação da perda;
- ✓ Guardando o adeus:
  - A intervenção é ajudar a família a reconhecer o fim próximo alertando para um despedimento adequado do paciente.

Embora todo este processo antecipatório de sofrimento possa ser descrito para que se desenvolva nas melhores condições de adaptabilidade ao elemento familiar a tristeza acompanhada de depressão continuam a ser sentimentos difíceis para os indivíduos gerir, especialmente quando estes indivíduos estão preocupados em manter o controlo emocional, face a esta situação o terapeuta deve tomar atenção a:

- ✓ Identificar, legitimar e normalizar os sentimentos e o medo de os sentir. Ajudar os indivíduos a encontrar maneiras invés do afastamento de lidar com a tristeza e explicar o que o afastamento significaria para o paciente. Consciencializar se os sentimentos são bons para as lembranças com o paciente;
- ✓ Redefinir o “perder controlo” e “ataque de nervos”. Legitimar a tristeza, raiva e depressão e outros e redefine-los como experiências positivas;
- ✓ Apontar que chorar e estar triste não é sinal de perda de controlo, indicar que estas reacções como normais;



- ✓ Ajudar a família a definir que existem normas diferentes para a situação e que experienciar as emoções intensamente não é sinal de perder controlo;
- ✓ Assistir os elementos a explicar que a não expressão de sentimentos intensos é que origina a perda de controlo. Emoções que são processadas não originam a perda de controlo;
- ✓ Convencer os elementos a expressar aos pouco as suas emoções, a lidar com emoções negativas ao mesmo tempo que surgem para que estas não acumulem para mais tarde haver uma explosão de sentimentos;
- ✓ Apontar que só pelos sentimentos serem intensos e diferente do que é habitual não significa que não possam ser controlados;
- ✓ Ajudar os familiares a perceber que encarar um sentimento doloroso não significa ser oprimido por este. Expressar expectativas origina a capacidade de tolerar as emoções;
- ✓ Sofrimento é dor. Contextualizar o sofrimento, que é pela perda do paciente que está em sofrimento, e utilizar pressupostos religiosos ou filosóficos dependendo das crenças;
- ✓ Encorajar a expressão de sentimentos em locais privados, e não falar em corredores de hospitais e movimentados;
- ✓ Dar aos familiares controlo. Explicar que irão ser respeitados os seus limites mas que o processamento das emoções deve ser completo, e será feito passo a passo. Frequentemente os indivíduos sentem que têm o controlo da dor e que poderão ir mais longe do que qualquer ajuda;
- ✓ Definir a tristeza como ela é – dolorosa e penosa. Ajudar a normalizar as reacções a estes sentimentos e a diminuir a preocupação a este ou perda de controlo;
- ✓ Conduzir à calma e ao equilíbrio dos indivíduos que experimentam emoções devastadoras. Não se desorganizar face às explosões emocionais. Demonstrar empatia quando as emoções acalmam pode ser muito gratificante para os indivíduos;
- ✓ Identificar os limites do indivíduo, capacidade de coping perante tanta informação e emoções associadas à situação que estão a viver. Isto significa modificar a experiência para maximizar a capacidade de coping (exemplo: face a um conjunto grande de informação esta é transmitida em parte para a gerir esta também em partes);
- ✓ Explicar que as reacções presentes são esperadas e são a esperança de chegar a situações de menor sofrimento;
- ✓ Enfoque para experimentação de momentos gratificantes com o paciente e não sofrer antecipadamente pois isso fará a perda suceder prematuramente, e o indivíduo ainda pode lucrar como a relação com o paciente:
  - Expressando os seus sentimentos, resolvendo conflitos, atendendo aos últimos desejos do paciente, desfazer mal entendidos”, e associar relações será criado uma clausura que faz a final separação mais pacífica e breve para um familiar de um paciente terminal.

No que se refere ao desapontamento sobre as ambições não realizadas, negócios não terminados e expectativas que nunca serão realizadas servem como catalisador para a raiva e frustração dos membros. Desta vez a intervenção do terapeuta deve começar pela:

- ✓ Identificação e catalogação destas reacções que não devem ser para projectadas noutras dimensões do indivíduo;
- ✓ Os indivíduos precisam de alguém para a obter e manter apropriadas perspectivas da própria agressividade;
- ✓ Familiares são encorajados a encontrar locais de libertação física de tensão.

Quando os tais sentimentos são reconhecidos, deve também ser informado à família acerca das necessidades para o descanso e renovação de energia, isto é terem acesso aos referidos locais de libertação física da tensão. Explicar que a negligencia continuada leva ao ressentimento e raiva sendo um factor importante para os indivíduos não chegarem ao ponto de saturação. Alguns autores defendem que o reconhecimento dos mesmos sentimentos noutros familiares pode diminuir os próprios. Um dos sentimentos mais alarmantes e mais visíveis é a ansiedade crescente. A ansiedade é gerada por várias razões entre elas: senso terrificante de incapacidade de ajuda ao paciente; a corrente intensa de emoções; as defesas de coping; expectativa de separação; contemplação da sua própria morte (McCullum & Schwartz (1972)). Este sentimento é ainda mais observado explicitamente perto da morte. Neste momento a intervenção deve ser feita no âmbito da família ter de dar autorização para o paciente morrer. Isto significa ter o reconhecimento que a morte é natural e inevitável e que esta é uma necessidade do paciente que está a ser concretizada. Tem de aceitar o facto natural da vida, deixar o paciente ir e retirar do seu self culpa, responsabilidade, raiva e negócios não terminados.

Perante tantos factores que demonstram formas de adaptação inadequadas o terapeuta também deve saber que formas adequadas de adaptação não é simplesmente a ausência de forma inadequadas. Por tal razão será sintetizado factores de:

- ✓ Variáveis que caracterizam uma maior eficácia no coping:
  - Comunicação directa num contexto de mensagem;
  - Apropriada participação no cuidado ao paciente;
  - Expressividade emocional aberta;
  - Flexibilidade na forma de regras;
  - Mensagens e empatia nas relações;
  - Limites apropriadas e flexíveis;
  - Relacionamentos flexíveis.

- ✓ Características de uma família dinâmica”:
  - Mais eficaz na protecção dos seus membros na saúde, em grupos e comunidades da forma de executar o coping de modo a gerir a vida;
  - Organização flexível interna (incluindo nos relacionamentos);
  - Cada membro da família participa nas decisões que o afecta (divisão de poder);
  - Alto grau de autonomia na família dos elementos que suportam o desenvolvimento.
  
- ✓ Respostas adaptativas dos membros de um paciente terminal:
  - Procurar informações:
    - Acerca da doença;
    - Status do paciente;
    - Sentido e significado para compreender a razão da doença.
  - Procurar apoio emocional:
    - Para reduzir a solidão;
    - Satisfação de necessidades dependentes;
    - Permitir experiências gratificantes.
  - Processo de compartimento:
    - Processo de quebrar o luto em partes para que possa ser assimiladas e gerido no presente;
    - Modo de salvar a família para tomar um dia de cada vez, para poderem obter o máximo da experiência (especialmente quando é considerado incerto o futuro do paciente).
  - Ensaiai a morte.

## ***Momentos de intervenção***

---

Após o delineamento da avaliação e de alguns pontos gerais de autores sobre a intervenção neste tema é necessário organizar a intervenção propriamente dita. Esta será organizada em três diferentes etapas: a intervenção antes da morte; a intervenção no momento da morte; a intervenção após da morte.

### **Intervenção antes da morte**

Há diversos objectivos da intervenção antes da morte do paciente terminal. Existem três largas áreas de intervenção:

- ✓ Comunicação e anúncio do contexto;
- ✓ Antecipação de sofrimentos e assuntos não terminados;
- ✓ Terapia de intervenção clínica e educação clínica e apoio.

No que se refere à comunicação e anúncio do contexto é possível complementar que um dos problemas que a incomunicabilidade pode acarretar é normalmente originar mal-estar físico e dificuldades com a medicação e tratamentos demorados. Isto é consequência da falta de informação ao paciente acerca da doença e da forma como a medicação e tratamento intervêm. Uma informação adicional que o terapeuta pode ter é perante os padrões de comunicabilidade que indicam como é que a família está a lidar com a perda. Para sistematização desta informação Glaser e Strauss (1965) elaboram quatro tipos de conhecimento da informação (recado/anuncio) entre o paciente e a família:

- ✓ Num “recado” fechado a família sabe da condição do paciente mas retêm a informação dele;
- ✓ Num “recado” suspeito a família sabe da condição do paciente e este suspeita procurando sempre quem evita a informação e ou não lhe diz a verdade;
- ✓ Num “recado” mútuo o evitamento é de ambas as partes, estas sabem mas não falam acerca;
- ✓ Num “recado” aberto o contexto é óptimo, a comunicação e a circulação de conhecimento e informação é espontânea.

Um contexto de conhecimento da informação aberto é o melhor pela troca de informação, conhecimento e comunicabilidade acerca da morte do paciente. Num contexto aberto, óptimo, é também necessário precaver os familiares para que ao expressão os sentimentos, medos, conhecimentos, cognições e informação façam-no em padrões de recepção de informação normais da família pois uma carga excessivamente “aberta” e grande de informação, e seu tipo emocional, poderá perturbar ainda mais o equilíbrio da família. Os padrões de comunicação podem ser esticados pela parte emocional como pelos mecanismos de coping quando um doente terminal aflige os familiares, tanto pela falta de comunicação como pela errónea forma de a usar. Para melhorar esta habilidade de comunicação Paul (1969) construiu a terapia conjunta directa de empatia da família. Esta estratégia contempla a estimulação de sofrimento não resolvido e encoraja a expressão de sentimentos intensos com o cônjuge. Em analogia à família o papel do terapeuta é estimular pela empatia a expressão de sentimentos não expressados, com o objecto não só de ter a possibilidade de resolver assuntos pendentes como ter a oportunidade de dizer adeus ao paciente terminal. A desinibição orientada da comunicação leva a que questões emocionais diminuam e por consequentemente os padrões emocionais.

Uma segunda área de intervenção, a antecipação de sofrimentos e negócios não terminados, é operacionalizada pela estimulação apropriada do conjunto de sofrimentos antecipatórios entre os familiares e ajudar a terminar assuntos não resolvidos com o paciente terminal. A intervenção deve ser guiada pelo princípio de encorajar o processo de sofrimentos antecipatório e implementar respostas que o possam diminuir. Aqueles que não conseguem encarar a dor de confrontação e o potencial sofrimento irão evitar completar assuntos com o paciente bem como estar com ele. Estes indivíduos devem ser respeitados e auxiliados pessoalmente, se for da vontade da família, pessoalmente pelo terapeuta.

A terceira área de intervenção envolve a intervenção da terapia clínica e da educação clínica e apoio. Para actuar nesta área é assumido que a vontade de intervenção da pessoa tenha conhecimento de:

- ✓ Processos de sofrimento antecipatório;
- ✓ Experiência da morte de um familiar;
- ✓ Teoria dos sistemas relativamente à família;
- ✓ Reacções das crianças à morte;
- ✓ Problemas da doença em geral e em particular no familiar.

Com estas informações é sugerido que a intervenção clínica seja:

- ✓ O terapeuta muito mais que dar indicações deve ouvir o que os indivíduos imaginam, sentem, pensam e temem. É uma parte importante para os indivíduos se sentirem compreendidos;
- ✓ Reorganizar as habilidades da família e sempre que possível estar com a família toda junta;
- ✓ Tentar estabelecer uma relação pessoal com cada elemento;
- ✓ Lembrar da educação das crianças e aos adultos quanto tal pode ser terapêutico lidar com crianças;
- ✓ Incluir toda a família no tratamento do paciente, incluindo também as crianças e os indivíduos significantes. Esta estratégia irá:
  - Diminuir a ansiedade,
  - Aumentar um senso de controlo, participação e suporte,
  - Reparar culpas do passado,
  - Aumentar a expressão de sentimentos,
  - Resolver assuntos pendentes,
  - Apropriar os sentimentos antecipatórios,
  - Lidar com sentimentos ambivalentes:

- Quando a família não está reunida para o cuidado do paciente este cuidado não é totalmente bem feito;
- ✓ Reorganizar a importância para o paciente de indivíduos extra familiares significativos;
- ✓ Encontrar maneiras de o paciente poder se encontrar com outros indivíduos significantes inacessíveis (exemplo: familiares criminosos (a preocupação com estes indivíduo não deve interferir no cuidado com o paciente));
- ✓ Ajudar a família a explorar os seus limites: a manter a comunicação aberta, adaptação ao sofrimento antecipatório e tratar de assuntos pendentes;
- ✓ Ajudar ao indivíduo a delimitar os seus pontos fortes e pontos fracos bem como os pontos da família como um todo;
- ✓ Ser realista quanto às delimitação de família, o que poderá esperar desta e a história psicológica desta. A intervenção deve ser ajustada a cada família;
- ✓ Educar que família quanto aos possíveis altos e baixos de um paciente terminal;
- ✓ Decifrar as respostas do paciente para a família e ajudar esta a compreender a experiência do paciente;
- ✓ Ajudar os familiares a auxiliar o paciente para ter uma morte apropriada;
- ✓ Auxiliar a família e o paciente a manterem uma rotina o mais normal possível;
- ✓ Educar a perspectiva de se viver um dia de cada vez;
- ✓ Ajudar os indivíduos a perceber que a expressão de sentimentos intensos não origina a perda do controlo;
- ✓ Avaliar as perspectivas de cada indivíduo face ao outro e ao paciente, como à doença e à morte;
- ✓ Legitimar sentimentos negativos de culpa e incapacidade e tentar implementar sentimentos positivos;
- ✓ Assistir a família a não só aceder a sentimentos negativos de medo, sofrimentos, angustia como também a sentimentos positivos de ligação emocional e sentimentos de identificação face ao paciente;
- ✓ Educar os familiares como uma família funciona em termos sistémicos e como esta se adapta. Identificar consequências, possibilidades, mudanças de papéis, execução de papéis e possíveis futuras mudanças que serão necessárias;
- ✓ Facilitar o tratamento do sofrimento a nível pessoal, o do paciente e da própria família como um todo;
- ✓ Ajudar a família com os processos de coping relativamente às tarefas que envolvem o paciente;
- ✓ Avisar a família para a realidade da doença e da morte;
- ✓ Encorajar os familiares a exprimir ao paciente como este irá ser recordado;
- ✓ Intervir na redução de problemas futuros, como fragilidades e desorganização;

- ✓ Dar aos familiares permissão e encorajamento para descanso pessoal e para conhecer outras necessidades de outros familiares;
- ✓ Ajudar a família a manter expectativas realistas;
- ✓ Ajudar o reconhecimento que o período logo após ao diagnóstico é crucial;
- ✓ Prevenir recaídas e suportar a família quando tal acontece;
- ✓ Aliviar o sofrimento da família colocando-as num contexto de significação;
- ✓ Ajudar a família a fazer coping de sentimentos intensos;
- ✓ Explicar à família que o continuo stress irá gastar todos os sistemas de coping, e que a ansiedade e o sofrimento antecipatório irá interferir em todas as restantes áreas da sua vida;
- ✓ Referir à família o suporte que grupos específicos de apoio podem dar;
- ✓ Encorajar a família e o paciente a debater acerca das preferências do tipo e local para a morte.

No que se refere especificamente à intervenção clínica de educação e apoio esta designa-se como providenciar informação que possa ajudar os indivíduos a fazer coping. Ajuda também os indivíduos fornecendo alternativas e suporte de habilidades para fraquezas e habilidades incompletas. Para o desenvolvimento desta pratica a sua operacionalidade deve conter:

- ✓ Ensinar a família acerca da doença e do tratamento, instituições a que puderam recorrer;
- ✓ Ajudar a família a encontrar reservas que puderam ser úteis em questões futuras;
- ✓ Ajudar a família a identificar, localizar e utilizar material, gerir economias e apoio social;
- ✓ Assistir a família da forma como irá explicar a doença e as suas implicações para outros. Se necessário pratique com os familiares. Educar também como irão fazer a comunicação às crianças;
- ✓ Explicar à família o que pode ser esperado no momento da morte e após esta. É importante despistar expectativas irrealistas;
- ✓ Discutir opiniões com a família, encorajar a discussão e desencorajar a tomada de decisão unilateralmente;
- ✓ Referir aos familiares que apresentam respostas patológicas à doença que procuram recursos de apoio mental;
- ✓ Reconhecer que ao lidar com os familiares e com o paciente irá causar confrontação com as suas próprias experiências e com a sua própria mortalidade. Algumas situações podem inclusive altear situações não resolvidas.

### **Intervenções no momento da morte**

Muitos familiares receiam como será o momento da morte, principalmente se participaram do cuidado do paciente. Em algumas alturas o indivíduo não terá a certeza do que fará no momento de morte. Agora a intervenção do terapeuta refere-se a ajudar a família promovendo discussões sobre o que o paciente deseja logo após a morte. Muitas vezes os indivíduos estão de tal forma preocupados que nem se deparam com os desejos do paciente. Outra questão é que em alguns casos é melhor que a morte como os últimos tempos de vida sucedam num hospital para que os familiares fiquem com o sentimento que fizeram tudo que podiam, e não aumentem os sentimentos negativos e a culpabilização da morte. Assegurar aos familiares a sua presença é um passo importante, mesmo nos momentos finais do paciente. Mesmo em momentos de coma ou de clausura do paciente os seus familiares, se for do desejo deste, são encorajados para estarem ao lado do paciente.

Sempre que possível deixar a família estar presente no momento de morte do paciente. Para muitos familiares é um momento crucial que querem estar presentes. Aqueles que por diversas razões não conseguirem estar presentes à posteriori sentem-se culpados por tal. É importante permitir à família de estar sozinha com o corpo, falar e tocar neste como também conversar sobre o período depois da morte. Este período não deve ser apressado pois faz parte integrante da interiorização e clarificação do que acabou de suceder. Encorajar os familiares a expressarem neste momento os seus sentimentos faz com que mais tarde não haja o que estes tanto temem, de perda de controlo. Alguns familiares temem estar presentes face a um corpo morto, ou mesmo pensarem que este corpo já pertenceu a um familiar querido. A presença do terapeuta pode ser auxiliadora neste momento para apoio a estes indivíduos, se a família assim o desejar e permitir. A ajuda é alargada quando o terapeuta perante a família auxilia-a na compreensão da organização funerária e rituais de memória como uma cerimónia de celebração da vida do familiar querido. E também em processos mais físicos como assistir a família em tarefas penosas na notificação médica e legal acerca da morte. Durante todos estes processos o terapeuta deve encorajar a saudável expressão do sofrimento. Se necessário indicar também grupos de apoio, em casos mais graves ajuda especializada de saúde mental.

### **Intervenção depois da morte**

Após a dolorosa perda do familiar, ou perante outro ponto de vista, o termo da ansiedade e sentimentos contraditórios existe uma série de tarefas que devem ser cumpridas após a morte do paciente. O cumprimento destas tarefas inclui-se num quadro de saúde mental. Assim segundo Golderf (1932) os familiares de um doente terminal que faleceu devem:

- ✓ Permitir o luto;
- ✓ Abdicar da memória do falecido;
- ✓ Reorganizar papeis intra familiares;
- ✓ Reorganizar papeis inter familiares.



Eliot (1932) acrescenta ainda a declaração de que o terapeuta deve permitir à família sofrer conjuntamente. E o terapeuta deve ter em atenção que estas tarefas demoram tempo. Uma delas é o realinhamento de papéis intra familiares, que é uma consequência dos papéis que foram deixados em aberto pelo falecimento do paciente. Este realinhamento irá obrigar à mudança de relações entre os intra e inter familiares, isto pelas novas posições adquiridas por outros indivíduos dentro da família. A família procura agora um novo equilíbrio

Segundo alguns autores, a família tem quatro formas de responder à urgência da mudança de papéis causada pela morte do paciente:

- ✓ Reorganização de papéis:
  - O grau de reorganização de papéis que será requerido é dependente do número e do tipo de papéis que o paciente falecido tinha (Vollman et al (1971) );
- ✓ Aumento da solidariedade interna na família:
  - Poderá resultar da tendência que os indivíduos têm em unir-se face a problemas e à necessidade dos familiares de terem apoio emocional;
- ✓ Recolocação do objecto:
  - Segundo Cain & Cain (1964) o exemplo mais iminente é quando pais face à morte de um filho desejam ter outro para ser colocado no local do falecido, tendo depois sérios problemas pela força dos pais em querer que esta criança viva à imagem do falecido irmão;
- ✓ Expição da culpa (bode expiatório):
  - É uma não saudável reacção na qual a família procura deslocar o seu sofrimento e culpa, ou assuntos não resolvidos com o paciente falecido, criando um papel de “bode expiatório” e colocando um membro da família naquele papel.

Ao terapeuta são ainda dadas recomendações adicionais, que em separadamente já foram dadas no decorrer deste manual:

- ✓ Qualquer intervenção com a família e seguimento da morte deve conter apropriado encaminhamento do trabalho do sofrimento;
- ✓ A família deve ser apoiada a estar de luto como um sistema e não só como um conjunto de indivíduos de luto:
  - Como parte desse luto os indivíduos devem elaborar uma nova forma de observar a doença e novas identidades para os próprios,
  - A reorganização intra e inter familiar deve ser elaborada,
  - Deve ter a certeza que a transferência de papéis é correcta e que o indivíduo que toma novos papéis tem habilitações para tal, como também a apropriação da família, como um sistema, fica em equilíbrio com tal distribuição,

- Ajudar a família a atingir um novo equilíbrio;
- ✓ Quando existe uma relação prévia ao paciente, o terapeuta pode auxiliar directamente na organização do funeral, no contacto com outros familiares, fabrico de cartões e cartas. Este contexto deve ser verificado quando a família assume que o paciente não era só mais um cliente do terapeuta. Esta ajuda será fundamental para a adaptação ao falecimento do paciente como também para o terapeuta lidar com os próprios sentimentos e assuntos de perda;
- ✓ Mais tarde sobre o sofrimento do aniversário de morte o contacto com a família, por cartão, carta ou telefonema, pode auxiliar esta no momento de maior elevação do sofrimento de perda;
- ✓ A família deve ser informada que na proximidade com o sofrimento pode trazer outros sentimentos hostis como a culpa e a raiva;
- ✓ Alguns familiares face à morte do paciente levantam questões irrespondíveis que são nada mais do que um estilo de adaptação ao acontecimento que deve ser respeitado e ajudado;
- ✓ Expição da culpa não deve ser permitida. Tenha a certeza que os familiares não alinham contra outros familiares que foram mais chegados ou com mais dificuldades face à doença, como uma forma de expressar os seus sentimentos de sofrimento.

## Conclusão

---

Falar da Morte é sempre um assunto polemico e delicado. A Morte é um fim comum a todos os seres humanos e cada ser humano encara e concepciona a Morte á sua maneira fruto do seu desenvolvimento pessoal, a cultura em que está inserido e raça.

No decurso deste trabalho, constatamos que os doentes terminais que sabem que vão morrer devido a alguma patologia crónica agonizam e sofrem bastante com esse conhecimento.

O sofrimento vivenciado pelos doentes terminais também é sentido pelos elementos significativos especialmente da família do mesmo e a sua intensidade é muito similar á dos doentes terminais.

A certeza da morte eminente desencadeia uma serie de reacções e mecanismos psicológicos.

Tentamos através do trabalho descrever as atitudes perante a morte e os seus sentimentos inerentes. Sendo a dor uma reacção á perda, falamos do seu processo e das manifestações psicológicas da dor.

Posteriormente, descrevemos a morte no doente terminal como algo consciente nele.

Perspectivamos todos os tipos de morte, as lutas e os mecanismos de defesa empregues pelos doentes terminais. No entanto, para uma melhor compreensão e paralelamente falamos de uma maneira geral do conceito de morte ao longo do desenvolvimento humano.

Na ultima parte do nosso trabalho, descrevemos a Intervenção Psicológica que podemos levar a cabo junto da família do doente terminal e do próprio doente.

Nesta Intervenção, subdividimos a Intervenção em momentos, ou seja, Momento da Intervenção antes da morte, Momento da Intervenção aquando da morte do doente, e por ultimo a Intervenção depois da morte do doente terminal.

As dificuldades apresentadas neste tipo de intervenção são muitas, dado que não existe muita literatura científica acerca do fenómeno Morte.

Da nossa experiência, ao estudar este manual, constatamos que o tipo de intervenção psicológica a esta população é demorada e o luto pela perda de uma pessoa amada é a experiência mais universal e, ao mesmo tempo, mais desorganizada e assustadora que vive o ser humano. O sentido dado à vida é repensado, as relações são refeitas a partir de uma avaliação de seu significado, a identidade pessoal sofre uma transformação. Nada mais é como costumava ser. E ainda assim há vida no luto, há esperança de transformação, de recomeço.....

## Índice

---

[...]	.....	Capa
[...]	.....	As nossas atitudes perante a morte
[...]	.....	O que sentimos face à morte
[...]	.....	Dor – Reacção à perda
[...]	.....	Dor – Reacção à perda
		- Tarefas básicas da dor
[...]	.....	Dor – Reacção à perda
		- A dor como trabalho
[...]	.....	Dor – reacção à perda
		- Origens da dor
[...]	.....	Dor – reacção à perda
		- Descrição do processo de dor
[...]	.....	Dor – reacção à perda
		- Manifestações psicológicas da dor
[...]	.....	Dor – reacção à perda
		- Manifestações psicológicas da dor
[...]	.....	Dor – reacção à perda
		- Dor antecipatória
[...]	.....	A morte e o doente terminal
[...]	.....	A morte e o doente terminal
		- Consciência inicial da eminência de morte
[...]	.....	A morte e o doente terminal
		- Deveres do paciente terminal
[...]	.....	A morte e o doente terminal
		- O paciente luta pelo controlo
[...]	.....	A morte e o doente terminal
		- O sofrimento
[...]	.....	A morte e o doente terminal
		- Os tipos de morte
[...]	.....	A morte e o doente terminal
		- O intervalo de vida e morte
[...]	.....	A morte e o doente terminal
		- Morrer como um processo natural da vida
[...]	.....	A morte e o doente terminal
		- Modalidades de tratamento
[...]	.....	A morte e o doente terminal
		- Remissões e retornos na doença
[...]	.....	A morte e o doente terminal
		- Conceito de morte apropriada
[...]	.....	A morte e o doente terminal

- As reacções psicológicas em doentes terminais
- [...] ..... A morte e o doente terminal
  - Variáveis que influenciam as respostas em doentes terminais
- [...] ..... A morte e o doente terminal
  - Reacções emocionais e os medos em doentes terminais
- [...] ..... A morte e o doente terminal
  - As reacções à morte ao longo do desenvolvimento humano
- [...] ..... A morte e o doente terminal
  - Os mecanismos de coping em doentes terminais
- [...] ..... A morte e o doente terminal
  - “Retirar-se” da ameaça da morte e a conservação de energia
- [...] ..... A morte e o doente terminal
  - Exclusão da ameaça de morte ou o significado do seu conhecimento
- [...] ..... A morte e o doente terminal
  - Domínio e controle face à ameaça da morte
- [...] ..... A Família de um Doente Terminal
  - Contextualização
- [...] ..... Intervenção Psicológica
  - Família
- [...] ..... Momentos da Intervenção
  - Intervenção antes da morte
- [...] ..... Momentos da Intervenção
  - Intervenções no momento da morte
- [...] ..... Momentos da Intervenção
  - Intervenção depois da morte
- [...] ..... Conclusão
- [...] ..... Índice

## **BIBLIOGRAFIA**

Rando, T. A. (1984) . Grief, dying, and death: Clinical Interventions for caregivers. Illinois:Research Press Company