

SIGNIFICAÇÕES, REACÇÕES FAMILIARES, AVALIAÇÃO, APOIO À DOENÇA E LUTO

2011

Estela Landeiro

Psicóloga Clínica. Mestre em Psicoterapia e Psicologia da Saúde.
Centro Hospitalar Cova da Beira, EPE (Portugal)

E-mail:

estelalandeiro@gmail.com

RESUMO

Sabemos que a vivência de uma doença apresenta, para além de problemas somáticos, problemas psicológicos importantes. A significação de um determinado acontecimento determina a reacção emocional a esse acontecimento. O doente e a sua família são confrontados com novas exigências, alterações nas suas rotinas, mudanças constantes e readaptações diversas. O que faz com que possam experimentar exigências superiores aos seus recursos pessoais e, consequentemente, sofrer de maior perturbação, ou ter maior risco de desenvolver problemas emocionais.

Neste processo de vivência da doença existe uma questão angustiante que a pessoa e a família usualmente se coloca: “*como é que a doença vai evoluir?*” Para além dos medos inerentes ao processo crónico, há também o medo da morte. Face a uma situação de doença terminal, é imperativo o confronto com a morte.

Apesar da maioria das famílias reagir de uma forma resiliente, estudos demonstram que o luto não acontece apenas ao nível emocional, mas também ao nível físico, intelectual, social e espiritual. O processo de luto é, para algumas pessoas, a maior situação de crise que terão de enfrentar, no entanto permite que a pessoa se adapte ao significado que a perda tem na sua vida.

Palavras-chave: processo de doença, fase terminal, apoio e avaliação familiar, morte, luto

“Surge como uma voz surda, desorganiza o seu pensar e coloca-o num radical desamparo, obriga-o a confrontar os seus limites, obriga-o à consciência da finitude...arranca o ser à sua existência. A dor e a doença ensinam-nos o quanto somos servos, efémeros e impotentes, o quanto a vida contém nela mesma possibilidades de se tornar sua própria inimiga”.

(Fleming, 2004)

Ao longo destas páginas, teremos em conta que o pensamento pode ser denominado de significação. Ou seja, conhecer o pensamento é atribuir-lhe uma significação. As significações permitem às pessoas estabelecerem uma relação psicológica com a realidade e construírem as suas realidades pessoais. Elas podem ser definidas como actividades cognitivas que visam interpretar ou explicar a realidade e têm o objectivo fenomenológico de dar significado à experiência imediata dos acontecimentos que rodeiam o ser humano (Reis e Fradique, 2003). O essencial é sugerir que o indivíduo descubra o seu pensamento, reflecta sobre o significado daquilo que descobre e avance com uma opinião (Joyce-Moniz e Barros, 2005).

Porém, a significação de um determinado acontecimento determina a reacção emocional a esse acontecimento (Joyce-Moniz, 1993). Por isso, sabemos que a doença apresenta, para além de problemas somáticos, problemas psicológicos importantes. O doente e a sua família são confrontados com novas exigências, alterações nas suas rotinas, mudanças constantes e readaptações diversas. O que faz com que possam experimentar exigências superiores aos seus recursos pessoais e, conseqüentemente, sofrer de maior perturbação, ou ter maior risco de desenvolver problemas emocionais (Santos, 1998). Sabemos que as emoções acrescentam sofrimento à experiência de doença (afectam o início e progressão da doença, a procura de cuidados, a interpretação dos sintomas, etc.), as emoções podem interferir na causa e nas conseqüências da doença (Mahoney, 1991).

Assim, o sistema de crenças do paciente e da família têm uma inegável influência no modo como decorre a sua resposta ao processo de doença.

Segundo Reiss e Kaplan De-Nour (1989) citados por Joyce-Moniz e Barros (2005), a vivência de uma doença é diferente conforme os processos correspondentes: comum, agudo, crónico ou terminal. Trata-se de um modelo que é transaccional e desenvolvimentista. Isto porque, o paciente, a família e os seus cuidadores percorrem essas fases, e cada fase comporta acções ou actividades, que têm de ser efectuadas para que a pessoa possa aceder adequadamente à fase seguinte. Esta classificação não é sequencial, admitem-se evoluções, como do processo agudo para o crónico e do crónico para o terminal, e também admite inclusões, como processos comuns e/ou agudos fazerem parte do processo crónico e/ou terminal.

A inclusão do agudo no crónico pode denominar-se recaída, o que se refere a um agravamento de um processo de doença já dado por curado ou em vias de o ser. Já o processo terminal, tem mais a ver com o tempo de sobrevivência (Joyce-Moniz e Barros, 2005).

Com a doença pode surgir uma crise de identidade acarretando uma transformação de valores, atitudes e normas, a que a pessoa pode responder com reacções emocionais perniciosas (ansiedade, pânico, cólera e essencialmente depressão), a pessoa tende a desvalorizar o presente e o futuro, aceitar com falsa resignação a fatalidade, ou culpar-se por não ter feito o que devia para prevenir o processo ou impedir a sua progressão. Todavia, sabemos que esta experiência pode causar forte ansiedade, uma vez que o doente anda de exame em exame, vê-se à mercê dos outros, tudo isto pode levar ao aumento de sentimentos negativos para consigo mesmo e atribuições depressogénicas (Joyce-Moniz e Barros, 2005).

Neste processo de vivência da doença existe uma questão angustiante que a pessoa usualmente se coloca: “*como é que a doença vai evoluir?*” Quando a realidade da doença é difícil de suportar, a pessoa deve saber compensar aspectos negativos, pensando em maneiras de gerir a situação. Esta situação pode significar uma reflexão profunda que leva a uma reestruturação dos valores e princípios, ou pode levar a acções compensatórias mais instrumentais para lidar com a situação (Joyce-Moniz e Barros, 2005).

A reestruturação tem a ver com a procura de uma significação positiva ou uma explicação para o processo, que ajude a ganhar coragem para lidar com as dificuldades. Tratando-se de doenças graves como o cancro, as significações negativas resultantes da percepção da vivência não poderão ser consideradas como irracionais, ou desprovidas de fundamento, porque se comprovam na realidade concreta, sofrida e amarga do quotidiano (Joyce-Moniz e Barros, 2005).

A disputa racional é apropriada para controlar os sentimentos de desmobilização e as atribuições de descontrolo e incapacidade de confronto. Podemos disputar racionalmente a apreensão do doente sobre o seu futuro, as atribuições de culpa ou desespero por não ser capaz de controlar o processo como pretendia, as generalizações indevidas de descontrolo a múltiplos contextos problemáticos, fazendo-o igualmente reconhecer as situações de controlo sobre a doença e a sua vida em geral. Os processos de recaída são os que mais conduzem à desmobilização e ao descontrolo. A constatação da recaída provoca nos pacientes a mesma ansiedade, disforia ou cólera e os mesmos problemas de disfuncionalidade cognitiva e somática da notícia inicial de diagnóstico da doença. Os pacientes mais perturbados são também os mais surpreendidos pela reemergência ou evolução negativa do processo. E os menos perturbados são os que nunca tinham acreditado ou aderido verdadeiramente ao tratamento, esperando em consequência uma recaída em qualquer momento ou a curto prazo (Joyce-Moniz e Barros, 2005).

O cancro é uma doença de curso silencioso e é considerada por muitos pacientes como sinónimo de morte. O impacto emocional do diagnóstico no paciente e sua família é semelhante ao *desânimo aprendido* descrito por Seligman, em que as vítimas acreditam que nada do que

possam fazer alterará o resultado último. Também devido aos tratamentos invasivos, como a cirurgia, quimioterapia ou radioterapia, o cancro torna-se uma das doenças mais ameaçadoras. A sua evolução é usualmente incerta, isto porque podem ocorrer relapsos, recorrências ou aparecimento de novos tumores, esta incerteza é conhecida como *síndrome de Dâmocles* (Ribeiro, 2005). A chamada Síndrome de Dâmocles, é constituída pelo temor latente e constante de que a doença, subitamente e por qualquer motivo, se instale novamente – é considerada pelos autores especializados como uma das principais repercussões psicossociais do cancro e do seu tratamento. Pode-se pensar que a reincidência do cancro possui um carácter tão ameaçador porque simbolicamente representa o fracasso dos esforços empenhados em controlar a doença e coloca o seu portador novamente frente à própria finitude. A possibilidade da recaída da doença parece ser especialmente angustiante, pois, além de evidenciar de forma contundente a fragilidade que marca a condição humana, é vivenciada como uma nova ameaça ao corpo já mutilado pelo tratamento (EERP, 2006).

Muitos procuram desesperadamente as razões deste retrocesso, por vezes atribuindo culpas a si mesmos por terem sido negligentes no tratamento, ou culpando os cuidadores. Podem também cair no temor da ruptura com o médico ou do abandono dos familiares e amigos. A ideação suicida é comum nestas circunstâncias, como solução acessível porque o indivíduo desiste de lutar, ou como opção de controlo sobre o processo quando as coisas piorarem ainda mais. À medida que as crises se sucedem o paciente constata o agravamento progressivo da doença. Neste caso, a aceitação pura e simples da recaída com alguma dose de estoicismo e determinação permite neutralizar os sentimentos e as emoções negativas, manter a auto-estima e dirigir a acção para o confronto concreto da crise (Joyce-Moniz e Barros, 2005).

O fornecimento de informação será o recurso mais utilizado para melhorar a qualidade de vida, incluindo o confronto de sintomas. Pelo acesso à informação o paciente pode adquirir confiança em si próprio e nos cuidadores, por meio de atribuições positivas de auto-controlo e controlo externo das rotinas e dos imprevistos do processo. Desta forma, a informação tanto pode melhorar as condições de dependência do doente, pois fica a saber exactamente com o que pode contar da parte dos cuidadores, como as condições de autonomia, pois aprende o que poderá fazer por si próprio (Joyce-Moniz e Barros, 2005).

A dificuldade ou recusa em expressar emoções e sentimentos negativos pode ter consequências somáticas negativas. Nos processos crónicos graves ou nos terminais, o cuidador não deve confundir desgosto ou tristeza do paciente, que podem ser momentâneos e provisórios, com um estado depressivo, e levá-lo a expressar os primeiros precisamente para não cair no segundo. Ao inverso, o cuidador pode ajudar o paciente a expressar moderadamente os seus sentimentos negativos para prevenir a sua expressão exagerada e contraproducente. Todavia, a expressão não tem de ser necessariamente comedida para ser adaptada. A expressão directa e catártica de emoções e sentimentos negativos, como por exemplo o gemer, gritar, chorar ou gritar pode justificar-se como estratégia de compensação do sofrimento físico e psicológico inerente à

adaptação à doença. Dada a vivência do sofrimento físico e psicológico, é compreensível que um paciente com uma doença crónica grave expresse níveis altos de ansiedade e depressão. Desde que a descarga emocional alivie o doente, esta pode ser admitida como uma metodologia de confronto, por ter efeitos positivos imediatos, embora de curta duração (Joyce-Moniz e Barros, 2005).

A vivência da doença crónica corresponde em grande parte à vivência das emoções que a acompanham. Expressar de forma adequada os sentimentos e emoções pode apenas contrariar a evolução da doença, mas por certo contribui para uma adequada evolução existencial do paciente (Joyce-Moniz e Barros, 2005).

Também os tratamentos recebidos requerem um maior esforço de adaptação pelo doente. Isto porque os tratamentos, quase sempre administrados em meio hospitalar, são particularmente aversivos física e psicologicamente. A aversão física faz-se quase sempre acompanhar pela psicológica, não só durante o tratamento, mas mesmo antes do seu início. A decisão de seguir o tratamento para o cancro, por exemplo, pode ser muitíssimo perturbadora para o doente como para a sua família. Para além de poderem considerar o tratamento pouco promissor devido à evolução rápida da doença, perspectivam os efeitos secundários que causam sofrimento físico e psicológico. Mesmo se em termos médicos o tratamento for o mais eficaz possível e com menor decréscimo possível da qualidade de vida, para o doente e família esse tratamento pode representar uma ameaça mais angustiante do que a própria morte. Tanto as significações culturais e familiares ligadas à aversão ao tratamento, como as da vivência concreta desse tratamento, em termos de sofrimento, meios de o controlar e resultados das tentativas de controlo, concorrem para diferenciar a qualidade e a quantidade da resposta ansiogénica. Estas emoções negativas podem atenuar-se com a repetição dos tratamentos (ex. quimioterapia), reflectindo a adaptação progressiva do doente à aversão desses tratamentos. As reacções depressivas advêm sobretudo do confronto efectivo da pessoa com os procedimentos aversivos e com as suas consequências como a dor e outros sintomas sensoriais subsequentes (Joyce-Moniz e Barros, 2005).

Tal como o processo agudo, o terminal é transitório, mas com sintomas quase sempre mais graves e acumulados que dificultam o raciocínio, os sentidos, os movimentos, a alimentação, as funções respiratórias e cardíacas, etc., levando irremediavelmente à morte. As reacções emocionais negativas e as dores podem também ser aumentadas. A ansiedade aumenta por causa da constatação desse acréscimo por vezes abrupto de sofrimento e da incerteza do momento final, a depressão, porque as significações de perda passam a ser fulcrais, a perda da autonomia que ainda restava, da dignidade face à ablação de uma parte do corpo, da continência ou da coordenação motora, e sobretudo perdas relacionadas com a perspectiva de se separar irremediavelmente do que antes valorizava, tal como a família, os amigos, alguns objectos e locais como a casa ou a própria vida (Joyce-Moniz e Barros, 2005).

Para além dos medos inerentes ao processo crónico, há também o medo da morte. Segundo Marques et al., (1991), face à situação em que o paciente terminal se encontra, é imperativo o seu

confronto com a morte, tendo não só que fazer o luto de tudo o que o rodeia, mas também o luto de si próprio.

Contudo, lidar com os medos do sofrimento causado pelas dores, pelas disfunções e pela diminuição da qualidade de vida afectiva, social e profissional pode ajudar a confrontar o medo da morte, conotados com o sofrimento do momento final, a possível perda de consciência e a permanência num estado comatoso, a separação dos entes queridos, ou com o que poderá haver depois da morte. O processo terminal começa onde o crónico ou o agudo acaba. Mesmo não aceitando a ideia de morte iminente, muitos doentes oncológicos podem calcular a probabilidade de que mais cedo ou mais tarde, morrerão dessa doença (Joyce-Moniz e Barros, 2005).

REACÇÃO FAMILIAR À DOENÇA

O impacto que a doença terá no seio da família vai depender da fase desenvolvimental em que esta se encontra no momento do diagnóstico, do modo como a dinâmica familiar é afectada e do significado que a família atribui à doença (Pereira e Lopes, 2005).

Vários modelos explicativos têm sido delineados na tentativa de explicar a forma como a família reage à doença oncológica. De seguida apresentam-se alguns dos modelos principais.

Trajectória da Doença

Enelow et al. (1999, *in* Pereira e Lopes, 2005) defendem que cada família formula o seu próprio estilo de comunicação, as suas regras, as suas crenças e o modo de manter a estabilidade. Neste sentido, quando um dos membros adoece gravemente, a família vivência uma série de experiências que os autores descrevem como um processo que denominam de trajectória da doença, apresentada seguidamente:

Fig.1 – Trajectória Da Doença (Enelow et al, 1999)

Fase	Tarefas-chave	Comportamentos familiares positivos	Comportamentos familiares problemáticos
Início da doença	Reconhecimento dos limites impostos pela doença. Vontade de aceitar os cuidados.	Discussão aberta Ofertas de apoio	Negação das alterações. Culpabilização do doente
Impacto da doença	Aceitação do diagnóstico, adaptação às capacidades físicas, planeamento do tratamento	Discussão aberta Partilha de tarefas Apoio na autonomia restante.	Desestabilização da homeostasia familiar. Comportamentos abusivos
Início da terapia	Reorganização das responsabilidades, lidar	Partilha de responsabilidades.	Recusa dos filhos (especialmente se a

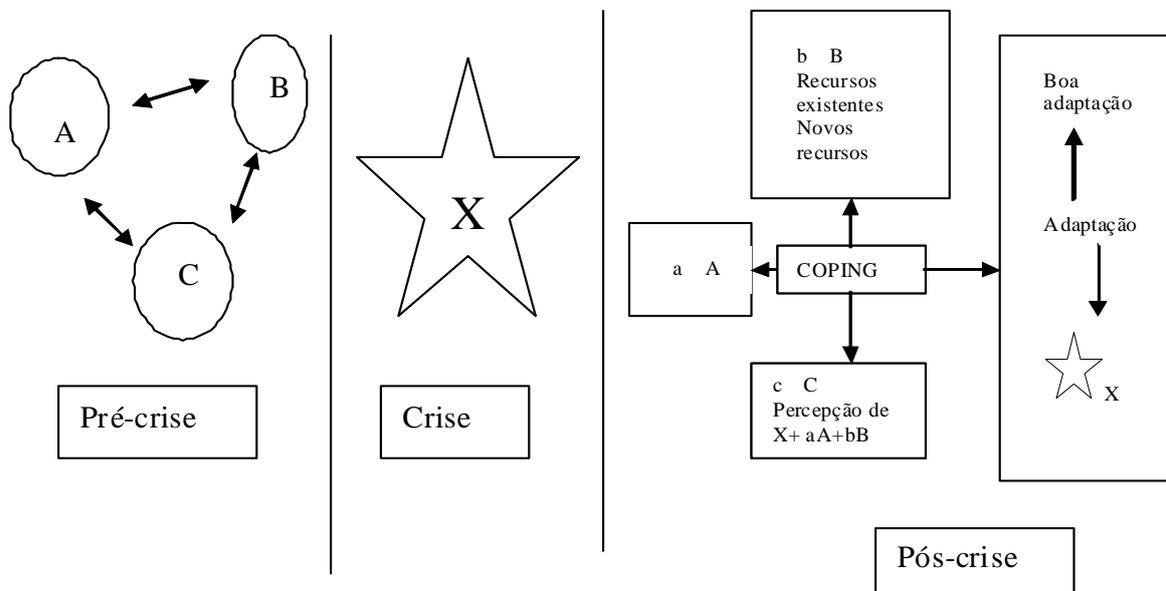
	com implicações financeiras e outras.	Planeamento realista do futuro.	doente for a mãe de uma criança).
Recuperação precoce	Reintegração na família e na sociedade	Flexibilidade das expectativas. Novos papéis no interior da família.	Reacções tardias, em particular quando a doença é súbita e traumática. Desejo de ganhos secundários
Adaptação à permanência do desfecho	Redefinição da auto-estima e significado	Aceitações dos pacientes como eles são.	Má vontade em aceitar ou adaptar-se às exigências da situação.

Fonte: Pereira e Lopes, 2005 (p.74)

Teoria do Stress Familiar

McCubbin e Petterson (1982), citados por Pereira e Lopes (2005) desenvolveram uma teoria para explicar a forma como as famílias se adaptam quando são confrontadas com diversos factores de stress. De acordo com esta teoria do stress familiar, os stressores familiares são acontecimentos de vida que, ao afectarem um dos membros, provocam mudanças no sistema familiar, que por sua vez podem ocorrer em várias áreas da dinâmica familiar, quer no âmbito das interacções, dos objectivos, dos papéis, regras e limites. Este modelo – modelo duplo ABCX – integra as variáveis pré-crise, crise e pós-crise e é esquematizado de seguida:

Fig.2 – Modelo Duplo ABCX



Fonte: Pereira e Lopes, 2005 (p.75)

Segundo este modelo, existe um stressor (A) que influencia o sistema familiar e que, consoante os recursos da família (B) e da sua percepção desse stressor (C), pode conduzir a uma crise (X). Isto é, um acontecimento de stress (como a doença oncológica, por ex.) – a – pode provocar mudanças na dinâmica familiar. Os recursos familiares - b – permitem à família responder às exigências do stressor e traduzem a capacidade que a família terá para prevenir uma crise ou disfunção familiar, estando relacionados com a gravidade que a família atribui ao stressor – c. Esta atribuição de significado é subjectiva e reflecte os valores da família e as experiências anteriores de lidar com a mudança e a crise. Finalmente, a crise – X - é vista como uma variável continua que representa a quantidade de desorganização, disfunção ou incapacidade familiares (Pereira e Lopes, 2005).

As variáveis pós-crise reflectem os esforços da família ao longo do tempo para recuperar da situação de crise – resiliência familiar. Deste modo, verificam-se:

- Stressores adicionais e as alterações que podem afectar a capacidade da família para se adaptar;
- Factores psicológicos e sociais que a família detém para gerir a situação de crise;
- O processo da família para chegar a uma solução satisfatória;
- O resultado dos esforços da família.

O stress na família verifica-se quando há um desequilíbrio entre as exigências que surgem e os recursos que a família possui. Tal como representado no esquema do modelo, o factor aA representa os vários stressores com que a família está a lidar para além do stressor original. O factor bB refere-se aos recursos que a família possui, aos recursos pessoais de cada membro e ao suporte social. Por último, o factor cC reflecte a capacidade da família para redefinir a situação e lhe atribuir um novo significado, dando assim um sentido positivo à crise. Quando a família consegue atingir um novo equilíbrio depois da crise, devido aos seus esforços, consegue então adaptar-se à situação (Pereira e Lopes, 2005).

Resumindo, este modelo visualiza o stress como o resultado dos stressores familiares, das crises consecutivas, das mudanças intrafamiliares consequentes, conjuntamente com as situações de crise não resolvidas. Segundo este modelo, os membros da família não só utilizam os recursos existentes na adaptação ao stressor mas modificam e fortalecem também os recursos já existentes ou desenvolvem novos recursos. Para além disso, o stressor é percebido de determinada forma e as anteriores situações de crise e os recursos existentes são activados. Como resultado do processo de adaptabilidade, o novo ambiente familiar proporciona o coping familiar.

Uma nova adaptação à situação de crise é possível de alcançar se estiverem disponíveis os recursos psicológicos e familiares, como o suporte social, o coping, o estilo de comunicação ou a ajuda externa (Pereira e Lopes, 2005).

Giacquinta (1977), citado por Pereira e Lopes (2005), agrupou em quatro as etapas referentes às diferentes fases de adaptação familiar à doença de familiares que correm perigo de vida:

1ª Etapa: refere-se ao enfrentamento da realidade durante o período em que o doente fica a par do diagnóstico, sendo que as funções habituais se mantêm activas na família. Nesta primeira etapa, a família vivência 5 fases:

1. Impacto – caracteriza-se pelo choque, pela ansiedade e pela reorganização funcional da família; nesta fase a maior dificuldade é ultrapassar o desespero.
2. A desorganização familiar – dá-se quando os membros da família não são capazes de manter o seu habitual papel; nesta fase é fundamental ultrapassar o isolamento em que a família pode estar a iniciar.
3. A procura de uma explicação – refere-se à tentativa da família para compreender racionalmente o processo da doença, nesta fase, os familiares procuram informação científica ou antecedentes médicos que possam favorecer a doença.
4. A pressão familiar – acontece quando os familiares procuram outras opiniões médicas sobre o diagnóstico ou terapêutica da doença em consequência de ainda não terem ultrapassado o desespero, o isolamento e a vulnerabilidade.
5. As perturbações emocionais – surgem quando, devido a doença terminal num dos membros, a família sofre de marcadas alterações, nesta situação, dado que os valores, objectivos e posições se alteram, verificam-se emoções súbitas e inconstantes, o descontrolo e o distanciamento; na presença de um prognóstico negativo, começa a reconhecer-se a hipótese da perda, a dificuldade e tensão devido à aquisição de novos papéis e a reorganização de objectivos para encontrar respostas para as mudanças na vida familiar.

2ª Etapa: caracteriza-se pela reorganização que surge no período que antecede a morte. O doente descarta as funções familiares habituais e necessariamente recebe cuidados médicos no hospital ou no domicílio é comum que nesta fase a família reviva a história pessoal do doente e certas circunstâncias pessoais e familiares.

3ª Etapa: Consiste na perda. Nesta fase, o contacto com a morte aproxima-se e pode dar-se a separação quando o doente passa para um estado de inconsciência. A família vivência a perda e a solidão da separação e surge o luto, de seguida, em que podem estar presentes sentimentos de culpabilidade e a reactivação de lutos anteriores.

4ª Etapa: constitui a fase final de adaptação familiar, após o luto se concluir com sucesso. É fundamental que a família ultrapasse a indiferença e a ausência de envolvimento social de modo a poder aceitar a morte (Pereira e Lopes, 2005).

AVALIAÇÃO DOS FAMILIARES

- O QUE AVALIAR?

Desenvolver planos individuais de programas de ensino à família implica avaliar e identificar previamente as necessidades e recursos (Santos, 2002 In Augusto e Carvalho, 2005). Uma vez que é necessário haver interesse e envolvimento de ambas as partes (profissionais e familiares), é fundamental proceder-se a uma avaliação inicial da disponibilidade, dos conhecimentos anteriores e das expectativas de doença da família (Corney, 1996 in Augusto e Carvalho, 2005).

Neste sentido, vários autores identificaram algumas destas variáveis a avaliar junto dos familiares. Segundo Hileman et al (1992) in Pereira e Lopes, 2005, as principais necessidades dos cuidadores são:

- Informação relativa acerca das razões subjacentes aos sintomas;
- Informação acerca dos sintomas a esperar futuramente;
- Informação sobre o tratamento/medicação e efeitos secundários
- Informação acerca dos recursos comunitários
- Meios para tranquilizar o doente
- Meios para lidar com a diminuição de energia do doente
- Meios para lidar com a imprevisibilidade no futuro
- Formas de encorajar o doente
- Informação sobre as necessidades psicológicas/físicas do doente
- Métodos para diminuir o stress do cuidador

- Formas de cooperação no diagnóstico de cancro
- Informação sobre o tipo e extensão da doença
- Forma de cooperar na alteração de papéis
- Informação sobre as necessidades físicas do doente
- Formas de cooperar na alteração de papéis
- Actividades que farão o doente sentir-se “importante”
- Formas de aprender a ser mais tolerante e paciente
- Lidar com a depressão do cuidador
- Manutenção de uma vida familiar “normal”
- Abordagem da morte do paciente
- Lidar com os medos do cuidador e doente
- Combater a fadiga
- Providenciar a nutrição adequada ao doente

De acordo com as necessidades dos familiares/cuidadores previamente listadas, alguns estudos descritivos demonstram que existem certas variáveis que devem avaliar-se nos cuidadores de doentes terminais, apresentadas no quadro que se segue:

Fig.3 – Variáveis de resultado e variáveis relacionadas a avaliar nos cuidadores de pacientes próximos do fim de vida

Variáveis de resultado	Variáveis Relacionadas
<ul style="list-style-type: none"> • Qualidade de vida: <ul style="list-style-type: none"> - Bem-estar físico - Bem-estar psicológico - Bem-estar social • Sintomas depressivos • Sobrecarga • Solidão • Ansiedade • Stress proveniente dos sintomas do doente • Tensão conjugal • Sobrecarga económica • Saúde física • Saúde mental • Controlo de cuidados • Satisfação nos cuidados 	<ul style="list-style-type: none"> • Características do cuidador: <ul style="list-style-type: none"> - Estilo de coping - Suporte social - Idade - Estado profissional - Saúde - Conhecimento acerca da avaliação de sintomas - Conhecimento acerca do manejo de comportamentos disruptivos • Características do paciente. <ul style="list-style-type: none"> - Estado da doença - Proximidade da morte - Sintomas de stress - Complexidade das necessidades de cuidados - Imobilidade/estado funcional - Depressão

Fonte: Adaptado de McMillan, 2005 (p.135)

COMO AVALIAR?

De forma a identificar as principais necessidades individuais de cada família, Herman (2000, *in* Augusto e Carvalho, 2005) sugerem os seguintes instrumentos de avaliação:

- *Modelo De Avaliação Familiar De Calgary*: permite recolher uma visão global da estrutura e funcionamento da família, relações significativas, redes de apoio, laços e conflitos; consiste num questionário realizado oralmente para recolher informação com vista a realizar o genograma familiar posteriormente.

- *Modelo De Avaliação Dos Prestadores De Cuidados Da Gestão De Índice De Nolan*: é composto por uma lista de 38 possíveis estratégias de mecanismos de compreensão das necessidades e exigências de cuidados, o cuidador escolhe da lista as estratégias com que mais se identifica.

- Qualidade de vida: *Escala De Qualidade De Vida Do Familiar/Cuidador Do Doente Oncológico* – Santos, Ribeiro e Lopes, 2003 (Caregiver Quality of Life Index – Cancer – Weitzner et al., 1999).

- Estratégias de Coping: *Questionário De Estratégias De Coping* – Ribeiro e Santos, 2001 (Ways of Coping Questionnaire - Folkman e Lazarus, 1988).

- Stress, Depressão e Ansiedade: *EADS-21 – Escala De Ansiedade, Depressão E Stress* – Ribeiro, Honrado e Leal, 2004 (DASS – *Depression, Anxiety, Stress Scales* (Lovibond e Lovibond, 1995); ZSDZ – *Zung Self-Rating Depression Scale* (Zung, 1967).

- Ajustamento Emocional: *Perfil De Estados De Humor* – Viana, Almeida e Santos, 2001 (POMS – *Profile of Mood States* – McNair, Lorr e Droppleman, 1971).

- Percepção da Doença: *Questionário De Crenças Sobre A Doença* – Araújo-Soares, Trovisqueira e McIntyre (Illness Perception Questionnaire – IPQ-R).

- Resolução de Problemas: *Problem Solving Inventory* (Heppner e Baker, 1988).

- Sobrecarga Familiar. *Questionário De Avaliação Da Sobrecarga Do Cuidador Informal* – Martins, Ribeiro e Garrett, 2003, *Escala De Avaliação De Cuidador Informal* – Martin, Paul e Roncon, 2000 (Caregiving Appraisal – Lawton et al., 1989).

ÁREAS A INTERVIR JUNTO DOS FAMILIARES – INTERVENÇÃO PSICOLÓGICA COM A FAMÍLIA

Apesar da maioria das famílias reagir à doença de uma forma resiliente, estudos demonstram que um terço das famílias de doentes adultos, as esposas e filhos apresentam níveis de stress e perturbações psicossociais clinicamente significativos (Maguire, 1981; Northouse & Swain, 1987; Omme-Ponten et al., 1993 *in* Pereira e Lopes, 2005), bem como perturbações físicas, comportamentais e emocionais (Baider e Kaplan De-Noure, 1984 *in* Pereira e Lopes, 2005), perturbações alimentares, perturbações do sono, ansiedade e depressão (Kristjanson e Ashercroft, 1994; Oberst, Thomas, Gass e Ward, 1989 *in* Pereira e Lopes, 2005). Omme-Ponten et al. (1993 *in* Pereira e Lopes, 2005) verificaram que 50% dos companheiros de pacientes com doença oncológica apresentavam níveis de stress idênticos aos do próprio doente.

A qualidade do ambiente familiar também influencia a forma como a família responde à doença, sendo que, geralmente famílias coesas e com menor nível de conflitos detêm companheiros e filhos com menos stress e melhores estratégias de coping, comparativamente a famílias desligadas ou com maiores níveis de conflito (Pereira e Lopes, 2005).

O diagnóstico de cancro pode alterar uma série de aspectos na vida da família, isto é, nas rotinas, regras e rituais, na distribuição de papéis, que por vezes têm de ser reformulados, e novas responsabilidades e competências acrescidas. Para além disso, uma vez que o número de doentes oncológicos hospitalizados está cada vez menor, devido à alteração dos serviços de saúde, cabe cada vez mais à família assumir os cuidados com o doente no domicílio.

Os cuidados prestados pela família passam por administrar os tratamentos prescritos, informar os profissionais de saúde sobre o estado de saúde do doente e fornecer suporte social e emocional ao doente. Na maioria das vezes, os familiares destes doentes não possuem qualquer tipo de formação específica que lhes possibilite assegurar a qualidade dos cuidados nem estão preparados, emocionalmente, para desempenhar esta função eficazmente. Neste sentido, podem pôr em risco o seu estado de saúde e o bem-estar do doente (Nezu et al., 1998 *in* Pereira e Lopes, 2005).

A intervenção psicológica deve, pois, focalizar-se na adaptação da família à doença, tendo em consideração a fase do ciclo da vida afectada, as representações da doença e as atribuições que a família faz relativamente à doença oncológica.

Nos casos em que a família não é capaz de conciliar a adversidade e atribuir um significado à doença, surgem dificuldades em manter e identidade familiar e em desenvolver estratégias de coping adequadas e adaptativas. Para além disto, é igualmente importante realçar o papel fundamental da comunicação familiar, em que se questiona a capacidade quer do doente

quer dos restantes membros da família para falar sobre a doença, principalmente na fase inicial de diagnóstico e na fase crónica posterior (Pereira e Lopes, 2005).

Tal como os doentes, os familiares necessitam de expressar os seus sentimentos e frustrações. Cabe, portanto, aos profissionais de saúde ajudar os familiares a compreender que o stress emocional e as modificações de comportamento constituem reacções que geralmente se destacam durante o decorrer da doença, devendo estar atentos a possíveis problemas que surjam, tais como as perturbações emocionais. Incentivar a família a conviver mais, em detrimento do isolamento, pode ajudar a que o medo do doente se sentir rejeitado diminua (Pereira e Lopes, 2005)

A intervenção com os familiares de doentes oncológicos deve ser planeada de acordo com as necessidades individuais, no entanto, deve proporcionar-se principalmente no que respeita a: informação, intervenção ao nível dos cuidados físicos, apoio emocional e descanso (Pereira e Lopes, 2005). A intervenção direccionada para a aquisição e treino de estratégias de resolução de problemas junto dos familiares cuidadores deve incluir (Nezu et al., 1998 *in* Pereira e Lopes, 2005):

- Compreender o problema a um nível adequado do familiar ou cuidador: qual o problema, quando surge; quais as alternativas para a sua resolução, objectivos realistas face ao problema;
- Saber quando requerer ajuda profissional: quando e a quem recorrer em caso de emergência, que informação fornecer e como a dar;
- Tipo de ajuda que deve ser prestada pelo responsável familiar pelos cuidados: enfrentar a prevenir o aparecimento de problemas. Possíveis obstáculos: informações incorrectas ou obstáculos que podem influenciar a execução do plano e como lidar com estes problemas;
- Como executar e ajustar o plano: como verificar se o cuidador está a seguir as recomendações, progressos e dificuldades que surjam.

Relativamente ao tipo de intervenção utilizada para os cuidadores dos doentes terminais, destacam-se fundamentalmente dois formatos diferentes: intervenção educacional ou intervenção de suporte, ou uma combinação das duas (McMillan, 2005).

Algumas intervenções realizadas com os familiares de doentes terminais mostraram contribuir para melhorar algumas áreas na vida dos familiares e consequentemente dos doentes.

Fig. 4 – Intervenções Utilizadas Com Os Cuidadores E Os Seus Resultados

Referencia	Intervenção	Resultados
Heinreich et al., 1985	Manejo do stress e actividades para cuidadores, focalizando a educação, o coping e a resolução de problemas	Níveis de conhecimento significativamente melhores no tratamento em grupo.
Ferrell et al., 1995	Educação para o manejo da dor para os cuidadores	Conhecimento do cuidador e qualidade de vida melhorados no pós-teste.
Blanchard et al., 1995	Lidar com o cancro: sessões de 1 hora para cuidadores aconselhamento individual.	Diminuição significativa da depressão nas esposas que frequentavam tratamento de grupo.
McMillan et al., 2004	COPE: intervenção educacional para cuidadores, focalizado em como lidar com os sintomas	Qualidade de vida e controlo aumentados e diminuição da sobrecarga provocada pelas tarefas e sintomas nos grupos de cuidadores em comparação com o grupo de controlo.

Fonte: McMillan, 2005 (p.136)

Intervenção Na Fase Terminal E Luto

Se o familiar estiver informado que resta pouco tempo de vida ao seu doente, mudará o seu comportamento de forma a estar mais atento aos comportamentos do doente e aos seus sintomas físicos e tentará passar mais tempo com ele, satisfazendo os seus desejos e necessidades (Pierre, 2000 *in* Pereira e Lopes, 2005).

O luto não acontece apenas ao nível emocional, mas também ao nível físico, intelectual, social e espiritual (O'Toole, 1987 *in* Pereira e Lopes, 2005). O processo de luto é, para algumas pessoas, a maior situação de crise que terão de enfrentar, no entanto permite que a pessoa se adapte ao significado que a perda tem na sua vida.

- Fases do luto

Bowlby (1989), Gorrer (1965) e Perkes (1986) definiram o luto ou perda como um processo que varia entre 3 a 5 fases:

1. Fase de Entorpecimento – a pessoa em luto pode sentir-se desligada da realidade, atordoada, desamparada, imobilizada ou perdida ou ter sintomas somáticos como a respiração suspirante, rigidez no pescoço e sensação de vazio no estômago; a negação inicial da perda pode funcionar como uma forma de defesa a um acontecimento de difícil aceitação, nesta fase, a pessoa tenta viver como anteriormente, como se nada tivesse acontecido.

2. Fase de Anseio e Protesto – nesta fase a pessoa experimenta emoções fortes, sofrimento psicológico e agitação física, tudo se relaciona com o morto e existe uma sensação de que ainda está presente.
3. Fase de Desespero – apesar de já reconhecer a imutabilidade da perda (passado um ano), a pessoa em luto torna-se apática e depressiva, afasta-se das pessoas e actividades e perde grande parte do interesse por realizar algumas actividades.

- Tarefas do luto

Convém que a pessoa em luto realize um conjunto de tarefas para que a possa ultrapassar com sucesso esta crise adaptativa. Worden (1991 *in* Pereira e Lopes, 2005), propõe as seguintes 4 tarefas:

Fig.5 – As Tarefas Do Luto

Tarefas do luto	Descrição
Aceitar a realidade da perda	Aceitar a perda intelectual e emocionalmente
Ventilar a dor ou mágoa emocionalmente	Experimentar sentimentos dolorosos
Adaptar-se ao ambiente (sem a pessoa falecida)	Adaptar-se à mudança de papel, identidade, auto-estima e crenças pessoais.
Reconciliar-se emocionalmente com a pessoa falecida, de forma a continuar a viver	Encontrar um lugar para a pessoa que morreu, libertar-se da ligação emocional e investir em novos relacionamentos.

Fonte: Pereira e Lopes, 2005: 89

No que respeita à intervenção, é importante que se encorajem os familiares a realizar estas tarefas durante o luto, pois “ *a crença de que algo pode ser feito e que existe um ponto final é um antídoto poderoso para ao sentimento de desespero que muitas pessoas em luto sentem*” (Pereira e Lopes, 2005, pp. 89).

De seguida, apresentam-se as diferentes dimensões (ou áreas) da vida que são afectadas pelo luto:

Fig.6 – As Dimensões Do Luto

Dimensões do luto	
Emocional: São comuns as emoções intensas	Como se sente com as suas respostas emocionais, sente-se bem com a expressão das emoções ou prefere o controlo emocional?
Social: a perda é sentida no seio de uma rede social e pode provocar mudanças no estatuto e no papel	Qual o impacto sobre os outros elementos da rede; qual a qualidade do apoio disponível, que mudanças do estatuto ou papel foram negociadas?
Física: são comuns os sintomas físicos	Qual o impacto na saúde física?
Estilo de vida: a perda pode provocar mudanças	Provocou mudanças no estilo de vida?

como ter de mudar de casa ou lidar com dificuldades económicas	
Prática: a perda pode afectar a capacidade de a pessoa se adaptar aos aspectos da vida diária, como cozinhar, ir às compras, tratar de si, dos filhos ou na lida da casa	Como estão a ser conduzidos os aspectos práticos de vida diária?
Espiritual: as pessoas podem questionar as suas crenças sobre o mundo e sentirem uma perda de significado e identidade	De que forma o luto afectou as crenças religiosas?
Identidade: a perda pode afectar a identidade, a auto-estima e o valor próprio.	Em que extensão a perda afectou a auto-estima e o auto-conceito?

Fonte: Pereira e Lopes, 2005 (p.90)

Neste sentido, são propostas de seguida alguns aspectos a considerar no processo de luto (Twycross, 1999, *in* Pereira e Lopes, 2005):

- Avaliação do risco no luto (auto-confiança e apoio familiar *vs* comportamentos de risco, como alcoolismo, tabagismo, abuso de drogas, depressão);
- Forma do processo de morte (esperada ou inesperada);
- Natureza do relacionamento (tipo de relação: ambivalente, dependente, etc.);
- Percepção de apoio (mais apoio social - melhor adaptação e ajustamento sócio-emocional);
- Acontecimentos de vida concorrentes (tempo e espaço ara o luto);
- Perdas anteriores (situações anteriores de luto);
- História clínica (se sofre de alguma doença física ou mental que possa ser agravada pelo luto).

Tendo em conta alguns dos aspectos anteriormente referidos que podem conduzir a um luto complicado, de seguida apresentam-se alguns factores facilitadores do processo de luto (Pereira e Lopes, 2005):

- Tempo de preparação para a morte do familiar (tempo para aceitar a perda e se despedir);
- Fornecimento e constante actualização de informações (informação pontual e esclarecimento de dúvidas);
- Sentimentos de utilidade e participação nos cuidados prestados ao doente (sentimento de “fiz tudo o que estava ao meu alcance”);

- Percepção por parte dos familiares relativamente à qualidade do apoio recebido (importância da qualidade humana e profissional dos serviços e tempo dedicados ao seu doente);
- Personalidade prévia do sujeito (alguns traços ou características podem conduzir a um luto patológico);
- Qualidade da relação estabelecida com a pessoa que vai falecer (maior proximidade – maior sentido e perda);
- Estratégias de coping disponíveis (recursos sociais e pessoais).

Concluindo, o luto é um processo de transição, que visa a adaptação do indivíduo à perda, e como vimos é composto por várias fases. Todavia, também não podemos esquecer que o impacto da morte nos familiares é influenciado pela qualidade e intensidade da relação afectiva; pela duração da doença (no caso da doença terminal poderá haver uma facilitação no sentido de uma adaptação gradual à iminência da perda); e pela variedade de recursos oferecidos e/ou disponíveis.

BIBLIOGRAFIA

Augusto, B., Carvalho, R. (2005). *Cuidados Continuados. Família, Centro de Saúde e Hospital como Parceiros no Cuidar*. Coimbra: Formasau.

Joyce-Moniz, L. & Barros, L. (2005). *Psicologia da Doença*. Porto: Edições Asa

Joyce-Moniz, L. (1993). *Psicopatologia do Desenvolvimento do Adolescente e do Adulto*. McGraw Hill. Lisboa

Mahoney, M. (1991). *Human Change Processes*. Basic Books. New York.

Millan, S. C. (2005). Interventions to Facilitate Caregiving at the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*, 8 (1), 132-139.

Pereira, M. G. e Lopes, C. (2005). *O Doente Oncológico e a sua Família*. Lisboa: Climepsi Editores.

Reis; J. E Fradique, F. (2003). Significações Sobre Causas e Prevenção das Doenças em Jovens Adultos, Adultos de Meia-idade e Idosos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. Vol 19 (1).

Ribeiro, J. e Santos, C. (2001). Estudo conservador da adaptação do Ways of Coping Questionnaire a uma Amostra e Contexto Portugueses. *Análise Psicológica*, 4 (XIX), 491-502.

Ribeiro, J. (2005). *Introdução à Psicologia da Saúde*. Quarteto. Coimbra

Rodrigues, M. A., Rosa, J., Moura, M. J. e Batista, A. (2000). Ajustamento Emocional, Estratégias de Coping e Percepção da Doença em Pais de Crianças com Doença do Foro Oncológico. *Psicologia, Saúde e Doenças*. 1 (1), 61-68.

Twycross, R. (2001). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.