



Universidade da Beira Interior

Faculdade de Ciências Sociais e Humanas

Departamento de Psicologia e Educação

Avaliação Da Qualidade De Vida Em Doentes Oncológicos De Cuidados Paliativos

Magali Cristina Soares de Miranda

**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APRESENTADA À
UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR COMO REQUISITO PARA
A OBTENÇÃO DO GRAU DE MESTRE (2º CICLO) EM
PSICOLOGIA, NA ÁREA DE CLÍNICA E SAÚDE**

Covilhã 2010

**Dissertação de Mestrado realizada sob orientação da
Professora Doutora Maria de Fátima Simões
apresentada à Universidade da Beira Interior para a
obtenção do Grau de Mestre em Psicologia, registado
na DGES sob o 9463**

Agradecimentos

A presente dissertação de mestrado não poderia deixar de ressaltar e enaltecer os meus sinceros agradecimentos a todos aqueles que me são mais queridos e cujo apoio se mostrou incondicional ao longo de todo o meu percurso académico. Assim, primeiramente agradeço ao meu pai Manuel Miranda, à minha mãe Júlia Soares, ao meu irmão Albérico, aos meus sobrinhos Pedro e Francisco, à minha cunhada Adosinda e ao meu querido Tiago por toda a esperança e incentivo depositado nas minhas capacidades, tendo-se revelado fulcrais para a construção da minha formação académica e para a minha sustentação enquanto ser biopsicossocial.

Também não poderia deixar de referir e agradecer o apoio incondicional dos amigos Vera, Zé, Raquel, Rita, Toni, Gil, Milton, Fred e Roque, uns na condição de colegas de curso e outros de colegas de universidade, com os quais partilhei esta caminhada académica repleta de momentos que jamais esquecerei.

Encontro-me grata também a todos os docentes da Universidade da Beira Interior que contribuíram para o meu crescimento pessoal, académico e profissional, em especial à Doutora Fátima Simões pela empatia, orientação e incentivo, e ao Doutor Luís Maia pela orientação dispendida no seminário de investigação, uma vez que desempenharam papéis indispensáveis à culminação da formulação desta dissertação.

Ao Director do Serviço de Medicina Paliativa do Centro Hospitalar Cova da Beira - Hospital do Fundão, Doutor Lourenço Marques, responsável pela unidade de Cuidados Paliativos onde efectuei o primeiro contacto com o mundo laboral, agradeço a sua boa vontade no que concerne a liberdade de intervenção e o incentivo à procura activa do conhecimento, tendo favorecido a interacção estabelecida com os pacientes e com os seus familiares e facultado a possível modelagem de uma conduta ética e deontológica exemplar.

Por último, agradeço também às amigas Sandra, Quitéria, Andreia, Zélia e Filipa que se têm evidenciado sempre presentes, atentas e prontas a ajudar.

Resumo

Este estudo visou avaliar a qualidade de vida em 52 sujeitos de Cuidados Paliativos do Serviço de Medicina Paliativa do Centro Hospitalar Cova da Beira – Hospital do Fundão, 27 dos quais estavam internados e 25 estavam a ser seguidos no âmbito da consulta externa. Para os devidos efeitos foi administrado o *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire* (EORTC QLQ-C30, versão 3.0 em Português). Este instrumento é específico para doentes oncológicos, medindo a sua Qualidade de Vida. Neste sentido, observou-se que os indivíduos do sexo masculino revelam maiores índices de irritabilidade do que os pacientes do sexo feminino, que os doentes em situação hospitalar de internamento têm um maior índice de dificuldades funcionais e agravação de sintomas físicos e psicológicos, fazendo uma apreciação mais negativa da sua saúde e qualidade de vida. Por sua vez, indivíduos com idade igual ou superior a 65 anos possuem maiores dificuldades de concentração e índices de preocupação e depressão mais elevados, assim como uma maior interferência negativa da doença no que respeita a sua vida familiar e social.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Capacidade Funcional, Qualidade de Vida, Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde.

Abstract

The aim of this study was to evaluate the quality of life in 52 Portuguese patients, 27 of which were interned in the Unit of Palliative Medicine of the Hospice *Cova Da Beira – Fundão* and 25 were to be followed in the scope of the external consultation. In this order have been administrated the *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire* (EORTC QLQ-C30, version 3.0 in Portuguese). This instrument is specific for patients with cancer disease and to measure its Quality of Life. In this direction, it has been observed that the patients of the masculine sex disclose to greater irritability indices, that the sick people in internment have a bigger index of functional difficulties and aggravation of physical and psychological symptoms, making a more negative appreciation of its health and quality of life. We can also verify that individuals with equal or superior age then 65 years possess greater difficulties of concentration and indices of higher concern and depression, as well as a bigger negative interference of the illness in what it respects its familiar and social life.

Key words: Palliative cares, Functional Capacity, Quality of Life, Health Related Quality of Life.

“Mais do que a capacidade de integrar todo um conjunto de comportamentos e/ou acções, a Qualidade de Vida integra o grau de satisfação ou não que o indivíduo experiencia face às suas capacidades, incluindo aspectos físicos (dor, mobilidade, sono, apetite, náusea, funcionamento sexual), aspectos psicológicos (depressão, ansiedade, adaptação à doença), aspectos sociais (relações pessoais e sexuais, participação em actividades sociais e/ou de lazer), e aspectos ocupacionais (capacidade de realização de tarefas) ”

Bennett (2002)

ÍNDICE

I – Introdução.....	1
1 – Enquadramento teórico da Doença Oncológica, a Medicina Paliativa e Qualidade de Vida dos Pacientes.....	2
1.1 - Breve perspectiva histórica.....	2
1.2 - Representações da Doença Oncológica - Percepção da Doença.....	9
1.3 - Principais conceitos/princípios relacionados com cuidados paliativos.....	17
1.4 - A dor – Modelos teóricos.....	25
1.5 - Métodos e modelos farmacológicos para o tratamento da dor – Mitos acerca da metodologia farmacológica	38
1.6 - Sintomatologia e Perturbações Psicológicas - critérios de diagnóstico.....	48
1.7 - Intervenção psicoterapêutica para doentes de internamento.....	57
1.8 - Intervenção psicoterapêutica para familiares e pessoas significativas de doentes internados.....	79
1.9 - O luto e a intervenção psicoterapêutica.....	88
2 - Apresentação do estudo	91
2.1 - Objectivos	91
2.1.1 - Objectivo Geral.....	95
2.1.2 - Objectivos Específicos	95
2.1.3 – Elaboraram-se as seguintes hipóteses.....	96
2.2 - Tipo de Estudo	97
2.2.1 - Definição das Variáveis	97
2.3 – Método.....	98
2.3.1 – Participantes.....	98
2.3.2 – Instrumentos.....	98
2.3.3 – Procedimentos	99
3 - Análise Estatística	99
4 – Resultados da Pesquisa	100
5 - Discussão dos resultados e Conclusões	107
6 – Reflexão Pessoal.....	108
7 – Referências.....	109

Índice de Figuras

Figura 1 - Factores de risco para o aparecimento de uma doença oncológica.....	6
Figura 2: Principais efeitos secundários dos tratamentos médicos do cancro.....	8
Figura 3: Os três componentes essenciais dos cuidados paliativos.....	19
Figura 4: A qualidade de vida na relação entre ambições e a realidade actual.....	24
Figura 5: Diagrama elucidativo da geração de sinais ligados ao processamento das componentes sensitiva-discriminativa (tálamo lateral a vermelho) e afectivo-volitiva (tálamo medial, a azul) da experiência dolorosa.....	27
Figura 6: Escala de analgésicos.....	45
Fig.7: Esquema representativo dos factores predisponentes da ansiedade.....	56
Fig. 8– Causas de sofrimento.....	59
Fig. 9– Sofrimento total.....	60

Índice de Quadros

Quadro 1: Síntese das principais Características da Dor Crónica e Aguda.....	30
Quadro 2: As principais Características da Dor Nociceptiva, Neuropática e Idiopática.....	30
Quadro 3: Mitos dos Opióides.....	39
Quadro 4: Mitos Dor Oncológica – Nível Pessoal.....	40
Quadro 5: Mitos na Terapêutica – Nível Pessoal.....	41
Quadro 6: Mitos – Nível Organizacional / Instituição.....	42
Quadro 7: Mitos – Nível Político.....	43
Quadro 8: Falta de acessibilidade – Nível Pessoal.....	43
Quadro 9: Classificação das perturbações afectivas depressivas.....	49
Quadro 10: Os sintomas da depressão.....	51
Quadro 11: Manifestações da ansiedade.....	55

Quadro 12: Intervenções utilizadas com os cuidadores e seus resultados.....	87
Quadro 13: As dimensões do luto.....	88
Quadro 14: As tarefas do luto.....	90

Índice de Tabelas

Tabela 1: Distribuição da amostra relativamente à variável “situação hospitalar” “internamento”/“consulta externa”.....	100
Tabela 2: Distribuição da amostra relativamente à variável “idade”.....	100
Tabela 3: Distribuição da amostra relativamente à variável “sexo dos sujeitos” “masculino”/“feminino”.....	101
Tabela 4: Distribuição da amostra relativamente à variável “tempo de internamento do sujeito que se encontra nesta condição hospitalar”.....	101
Tabela 5: Frequência de repostas obtidas no item “sentiu-se irritável - ITEM 23 do QLQ- C30”.....	102
Tabela 6: Teste do qui-quadrado a significância da diferença entre as duas variáveis.....	102
Tabela 7: Frequência de repostas obtidas para o item: “teve preocupações - ITEM 22 do QLQ-C30”.....	104
Tabela 8: Teste do qui-quadrado entre as variáveis “Idade Categorizada do Sujeito” e a resposta dos indivíduos ao item “teve preocupações - ITEM 22 do QLQ-C30”.....	104
Tabela 9: Quantidade de sujeitos que responderam aos item.....	105
Tabela 10: Comparação da qualidade de vida entre os pacientes que estavam sob a condição clínica de internamento na Unidade de Cuidados Paliativos e os que frequentavam a consulta externa de Medicina Paliativa.....	106

Anexo 1 – Pedido de autorização para aplicação do questionário e tratamento de dados estatísticos

Anexo 2 – Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida: EORTC-QLQ-30 (versão 3)

I – INTRODUÇÃO

A prestação de Cuidados Paliativos para doentes oncológicos constitui uma realidade ainda escassa em Portugal não deixando, contudo, de ser extremamente importante, uma vez que caminhamos para uma população cada vez mais envelhecida e que carece da prestação deste tipo de cuidados que visam promover a sua qualidade de vida. Assim, em virtude deste facto, o presente estudo resultou de uma longa revisão teórica em torno dos conceitos inerentes aos cuidados paliativos e à qualidade de vida em pacientes com cancro, cuja doença já não é passível de tratamento médico.

Posteriormente são apresentados os resultados da presente pesquisa de forma sucinta, procurando sempre salientar os aspectos mais significativos surgindo, posteriormente, apresentado o objectivo geral do estudo e os respectivos objectivos secundários, assim como as hipóteses e as variáveis que orientaram toda a pesquisa.

O ponto seguinte descreve todo o método de estudo seguido ao longo do trabalho, estando presente a descrição das características da amostra constituída (N=52), recolhida consoante a disponibilidade de ocupação (número de camas para internamento e número de pacientes atendidos em consulta externa) da Unidade de Cuidados Paliativos no Centro Hospitalar Cova da Beira – Hospital do Fundão, no momento da recolha de dados.

Por sua vez, finaliza-se com a descrição dos procedimentos tomados durante toda a recolha de dados, estando sempre como pedra basilar o código de ética e deontologia e com a exposição e reflexão acerca dos resultados estatísticos mais pertinentes.

1 – ENQUADRAMENTO TEÓRICO DA DOENÇA ONCOLÓGICA, A MEDICINA PALIATIVA E A QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES

A Doença Oncológica, a Medicina Paliativa e a Qualidade de Vida dos Pacientes:

1.1- Breve perspectiva histórica

De acordo com Brannon & Feist (2001), a maioria das doenças crónicas não são graves nem constituem uma ameaça para a vida, no entanto o número de pessoas afectadas representa um problema importante para a medicina e para a psicologia da saúde, uma vez que estas situações não só afectam as pessoas doentes mas também os seus familiares e amigos. Actualmente, as doenças cardíacas e a doença oncológica representam as principais causas de mortalidade.

Ao passo que as doenças agudas não duram muito tempo e, ou as pessoas podem curar-se rapidamente ou morrer passado pouco tempo, por sua vez, as doenças crónicas perduram e, quando são mortais, causam a morte após um período prolongado de tempo. Durante este período de tempo, os sintomas não são necessariamente constantes, pois as pessoas podem sentir-se relativamente bem em algumas ocasiões e muito mal noutros momentos, no entanto, nunca estão sãs (Brannon & Feist, 2001).

Neste sentido, a doença oncológica representa um conjunto de doenças que se caracterizam pela presença de novas células que crescem e se expandem sem controlo.

Papiro de Ebers (1500 a. C.) foi o primeiro médico a redigir um documento no qual descreveu a doença oncológica. Apesar de não relatar detalhadamente o cancro, explicou as inflamações características de alguns tumores. Por sua vez, Hipócrates atribuiu a esta patologia o nome de *cancro* e Galeno utilizou a palavra *tumor* pela primeira vez (Brannon & Feist, 2001).

A principal teoria acerca da doença oncológica, durante o século XIX, postulava a existência de um agente parasitário ou infeccioso que causava o crescimento anómalo das células, no entanto, este agente era desconhecido. A partir daqui, formulou-se a teoria da mutação que estabelecia que o desenvolvimento do cancro é originado por uma alteração nas células, ou seja, por uma mutação (Brannon & Feist, 2001).

Nos finais do século XIX e inícios do século XX as investigações em torno da doença oncológica apuraram que as causas desta doença e das suas distintas classes se deviam a uma grande variedade de agentes físicos, químicos e biológicos (Braun, 1977 In Brannon & Feist, 2001). Cada um destes agentes pode dar origem ao desenvolvimento de tumores semelhantes, o que complica a investigação e a determinação da sua causa, uma vez que a causa não é única, existindo sim, uma diversidade de causas na sua origem.

É também sabido que a doença oncológica não é uma doença exclusiva dos seres humanos, pois os animais e mesmo as plantas podem padecer desta enfermidade. A capacidade de divisão pertencente a qualquer tipo de célula permite que as mesmas se possam transformar em células cancerígenas, existindo diversos tipos de tumores, para além das distintas causas.

Das diferentes classes de doença oncológica, as mais comuns são as células anómalas nos tecidos – as neoplasias (ou células neoplásicas). Estas células caracterizam-se por um crescimento novo e quase ilimitado que priva o hóspede dos nutrientes, não lhe proporcionando efeitos benéficos de compensação. Em todas as classes de cancro está presente a característica correspondente ao crescimento neoplásico.

As células neoplásicas podem assumir dois tipos de classificação, nomeadamente benignas ou malignas (Levy, 1985 In Brannon & Feist, 2001). Ambas correspondem a células modificadas que se reproduzem, mantendo a alteração, no entanto, diferem nas seguintes características (Brannon & Feist, 2001):

- as células benignas tendem a manter a sua localização numa área específica, tendendo a limitar-se a essa área, tornando-as menos perigosas; contudo nem todas as células benignas são inofensivas;

- as células malignas tendem a estender-se e a estabelecer colónias secundárias, invadindo e destruindo o tecido circundante e podendo desprender-se ou realizar uma metástase através da corrente sanguínea ou linfática, atingindo outras zonas do corpo, o que as torna muito mais perigosas.

As células ou tumores malignos são mais perigosas devido à sua autonomia característica, ou seja, à sua capacidade de crescer sem contar com as necessidades de outras células do organismo. O crescimento tumoral ilimitado faz com que a doença oncológica seja capaz de destruir o seu hóspede, danificando outros órgãos ou processos fisiológicos ou

utilizando os nutrientes que o organismo necessita para desempenhar as suas funções (Brannon & Feist, 2001).

Existem quatro grupos principais de tumores malignos (Brannon & Feist, 2001):

1. carcinomas - células do tecido epitelial, isto é, que recobrem as superfícies externas e internas do organismo, como a pele, a parede do estômago ou as mucosas;
2. sarcomas – aparecem no tecido conectivo, como os ossos, os músculos e a cartilagem;
3. leucemia – tem origem no sangue ou nas células que o formam, como as da medula óssea;
4. linfomas – aparecem no sistema linfático e são pouco habituais.

Existe uma larga variedade de tipologia cancerígena, contendo em cada uma delas múltiplos estádios de desenvolvimento, e para cada um destes existem variados protocolos de tratamento. Se acrescentar a estas variáveis as idades típicas em que tende a ocorrer cada tipo de cancro, constatamos a complexidade de qualquer avaliação que se proponha a identificar a qualidade de vida (QDV) dos utentes, ou a identificar os componentes da QDV no caso de doença oncológica.

Segundo o relatório «A Saúde dos Portugueses» (MSDGS,1997), as taxas de incidência dos tumores malignos (em Portugal) colocam em primeiro lugar o cancro da mama, em segundo o do estômago, em terceiro o do pulmão e em quarto o do fígado. A maioria dos tratamentos do cancro tem em comum dois aspectos: cirurgia para remoção do tecido tumoral e quimioterapia. Estes dois procedimentos conferem a esta doença algumas características particulares e específicas, nomeadamente porque os tratamentos são dos mais agressivos.

Os tratamentos do cancro têm evoluído notavelmente nos últimos 50 anos, tendo como consequência evidente o prolongamento da vida dos doentes, ora, hoje questiona-se a quantidade de vida sem qualidade.

As nações tendem para a aprovação de leis que facilitam o doente na escolha entre o suicídio assistido em caso de pobre qualidade de vida, colocando em questão as inovações nos tratamentos que prolongam a vida com grave compromisso para a sua qualidade.

A assunção que as pessoas confundem mais tempo de sobrevivência como melhor QDV, e que a morte é o pior possível, não é correcta (Barofsky & Sugarbaker, 1990)

A opção de escolha entre a morte e um modo de vida precário e debilitado foi escrupulosamente analisado por vários países europeus, continuando a suscitar o levantamento de questões éticas. O direito á escolha da morte em caso de doenças graves ganha contornos de extrema relevância. Torrence (1984) verificou que pessoas com vida limitada a cotavam pior do que a morte.

O tipo de tratamento tem impacto na QDV. Por exemplo, Kiebert, de Haes e Van de Velde (1991), numa revisão de investigação, verificaram que um tratamento conservador do cancro da mama tem um impacto benéfico na qualidade de vida, principalmente a médio e longo prazo, quando comparado com a mastectomia realizada segundo os princípios de Moyer (1997). Giovagnoli (1998) mostra que doentes com tumor no cérebro, após tratamento (segundo múltiplos protocolos) podem ter uma qualidade de vida satisfatória. Por estas razões, parece evidente que, a par do aumento dos anos de vida, se tem de considerar a QDV.

O tipo de cancro mais frequente nos adultos é o carcinoma (85% dos casos) (Braun, 1977 In Brannon & Feist, 2001). A sua incidência aumenta marcadamente com a idade, no entanto, o seu aumento e frequência são explicados pela exposição a substâncias que promovem o seu aparecimento, como os agentes cancerígenos do meio ambiente que contactam com o tecido epitelial.

Apesar de algumas pessoas apresentarem uma certa predisposição genética para esta doença, o cancro em si mesmo raramente é hereditário, sendo os factores que mais contribuem para o seu aparecimento o comportamento e o estilo de vida, constituindo desta forma sérios factores de risco.

A doença oncológica resulta da interacção de várias condições – genéticas, comportamentais e ambientais – que determinam determinados factores que constituem um risco para o aparecimento da enfermidade. Isto não implica que os factores de risco causem necessariamente a doença, mas antes, eles permitem predizer a probabilidade que uma pessoa tem de desenvolver a enfermidade ou morrer devido a esta (Brannon & Feist, 2001).

De entre os vários factores que constituem um risco para o aparecimento de uma doença oncológica, podem referir-se três grupos: factores de risco comportamentais, factores de risco que excedem o controlo pessoal e factores de risco psicológicos, apresentados na seguinte figura:

<i>Factores de risco comportamentais:</i>	<i>Factores de risco que excedem o controlo pessoal:</i>	<i>Factores de risco psicológicos:</i>
➤ tabagismo	➤ exposição a radiações	➤ inibição das emoções
➤ dieta não saudável	➤ antecedentes familiares	➤ depressão:
➤ abuso do álcool	➤ antecedentes étnicos	
➤ falta de actividade física	➤ idade	
➤ exposição à luz ultravioleta		
➤ comportamento sexual de risco		

Fonte: Brannon & Feist, 2001

Figura 1 - Factores de risco para o aparecimento de uma doença oncológica

Para uma melhor compreensão acerca dos factores de risco referentes ao âmbito comportamental, Brannon & Feist (2001) apontam:

- o tabagismo: constitui a principal causa de morte por cancro; embora nos fumadores seja mais frequente a morte por cancro do pulmão, também se registam casos de morte por leucemia, cancro do lábio, da cavidade bucal, da faringe, do esófago, do pâncreas, da laringe, da traqueia, da bexiga e do rim;

- uma dieta não saudável: uma dieta rica em gorduras, carne vermelha, comida rápida (fast food), cereais refinados e alimentos açucarados e fraca em frutas, vegetais, peixe e frango (que pode provocar aumento de peso e colesterol) pode estar relacionada com o aparecimento de cancros da mama, do estômago, do útero, endométrio, recto, cólon, rim, intestino delgado, pâncreas, fígado, ovários, bexiga, próstata, boca, faringe, tiróide e esófago;

- o álcool: consumir bebidas alcoólicas, especialmente em quantidades excessivas, pode aumentar o risco de contrair cancro da língua, das amígdalas, do esófago, do pâncreas e do fígado;

- a actividade física: uma vida sedentária, sem uma prática de actividade física regular pode estar associada a cancros como o da mama, da próstata e do cólon;

- a luz ultravioleta: a exposição prolongada e frequente à luz ultravioleta, especialmente à irradiada pelo sol, pode estar implicada no aparecimento dos cancros da pele (principalmente em pessoas com pele clara);

- o comportamento sexual: uma prática sexual desprotegida com um companheiro seropositivo aumenta o risco de aparecimento e morte por cancro associado ao síndrome de imunodeficiência adquirida (SIDA), bem como a existência de múltiplos parceiros sexuais, o início tardio da actividade sexual, uma escassa higiene sexual, podem relacionar-se com o surgimento de cancros cervical, vaginal e dos ovários.

Os factores de risco que ultrapassam o controlo pessoal estão relacionados com aspectos do meio ambiente e hereditários. Destes factores salienta-se (Brannon & Feist, 2001):

- a radiação: uma exposição prolongada a radiações (como pode acontecer em trabalhos como o dos médicos, dentistas, industriais e trabalhadores das centrais nucleares) poderá aumentar o risco de desenvolvimento de cancro (embora não se tenha ainda comprovado a existência de uma relação directa);

- os antecedentes familiares: uma mulher cuja mãe e/ou irmã tenha recebido o diagnóstico de cancro da mama, terá mais probabilidade de desenvolver esta doença;

- o antecedentes étnicos: embora não se tenha comprovado a existência de uma relação directa entre a etnicidade e o cancro, os afro-americanos representam uma maior taxa de mortalidade relacionada com o aparecimento de cancro no geral, o que parece relacionar-se com as diferenças em termos de acesso aos cuidados médicos, adesão aos tratamentos e prescrições, conhecimento da doença e atitudes face à mesma, bem como o estatuto socioeconómico;

- a idade: as pessoas de idade mais avançada parecem estar em maior risco de contraírem cancro.

Por último, os factores psicológicos de risco de doença oncológica parecem não ser tão determinantes quanto os referidos anteriormente, mas podem actuar como comportamentos que aumentam a probabilidade de contrair a doença. Dos factores psicológicos de risco, encontram-se (Brannon & Feist, 2001):

- a inibição das emoções: traços de personalidade específicos, como a negação de experiências desagradáveis e a incapacidade para expressar emoções (inibição das emoções) podem contribuir para um maior risco de aparecimento de cancro.

- a depressão: apesar de não haver confirmação científica significativa, parece haver alguma indicação de que o risco de aparecimento de cancro pode estar relacionado com a depressão, experimentada anteriormente ao diagnóstico de doença oncológica.

Considerando a existência de uma forte necessidade de intervenção ao nível médico, os principais tipos de tratamento realizados nos casos de doença oncológica surgem associados a um conjunto de problemas do foro psicológico.

Os efeitos secundários negativos resultantes do tratamento podem provocar stress na vida dos doentes e uma deterioração da qualidade de vida e bem-estar dos mesmos. Os principais efeitos psicológicos secundários para cada tipo de tratamento surgem sintetizados na seguinte figura:

<i>Tipo de Tratamento</i>	<i>Efeitos secundários</i>
Cirurgia	- mal-estar - medo - stress pós cirúrgico
Radioterapia	- medo - ansiedade - medo da perda de cabelo - aparecimento de queimaduras - náuseas - vómitos

	<ul style="list-style-type: none"> - fadiga - esterilidade
Quimioterapia	<ul style="list-style-type: none"> - stress - náuseas - fadiga - depressão - alteração do peso - perda de cabelo - perturbações do sono - perda de apetite - problemas sexuais

Fonte: Brannon & Feist, 2001.

Figura 2: Principais efeitos secundários dos tratamentos médicos do cancro

1.2 - Representações da Doença Oncológica - Percepção da Doença

Desde a formação das primeiras civilizações humanas, das quais se destaca a antiga Grécia e o Egipto, muitas representações e crenças são transmitidas, verbalmente, simbolicamente ou por escrito, não sendo as crenças acerca do cancro excepção. A transmissão de vivências e conhecimentos relacionados com esta patologia perduram desde tempos remotos, muitos deles até aos dias de hoje (Raminhos, 2003).

O cancro encontra-se associado ao grupo das doenças que mais ameaçam a integridade física e psicológica dos indivíduos, causando um impacto profundo na forma como os indivíduos se percebem e percebem o ambiente que os rodeia (Aapro, 1987).

A palavra “cancer” significa caranguejo (deriva do grego *Karkinós*) e, contribui para a ideia de doença que se espalha (metastização), associando-se esta fortemente a um animal com muitas patas, que se movimenta de forma imprevisível (Coleman, 1997).

Embora a percepção da doença se encontre estreitamente relacionada com o aparecimento de sintomatologia (Bishop, 1994), na realidade, a doença surge muitas vezes de forma silenciosa, sem a percepção de qualquer sinal ou sintoma. Desta forma, a representação da doença é efectuada sem o recurso a sintomas físicos, recorrendo apenas às cognições, mensagens sociais e emoções que a situação evoca (Diefenbach & Leventhal, 1996).

O aparecimento de alterações emocionais nos indivíduos portadores de doença oncológica é inevitável, devido ao impacto do diagnóstico da mesma. A forma como esses indivíduos lidam com a doença e a sua percepção acerca dos seus sintomas, causas, duração, consequências e controlo, variam, explicando-se assim parte das diferenças individuais ao nível do ajustamento emocional (Soares, Moura, Carvalho & Batista, 2000) e percepções da doença (Gameiro, 1999).

Blanco, Antequera e Aires (2002), referem que a base do medo que existe em relação à doença oncológica se relaciona com a dor, sofrimento, alterações da imagem corporal relacionadas com os tratamentos (cirúrgicos, radiológicos ou químicos), da morte e com as reacções de pessoas próximas. No entanto, são sobretudo as crenças relacionadas com as fantasias que surgem motivadas pelo desconhecido, que exercem grande influência nesta área.

Segundo Weinman, Petrie, Moss-Morris & Horne, (1996), a percepção da doença está associada à forma como os indivíduos a interpretam. A avaliação da sua saúde e da saúde dos outros, em geral é feita pelas pessoas de forma subjectiva e não especializada (Bishop, 1994).

Martins e Silva (2002) apontam que existe uma estratificação e atribuição de estatutos aos vários órgãos humanos. Situação idêntica é encontrada a nível das próprias doenças e dos órgãos afectados. Por exemplo, ter um enfarte do miocárdio não é tão estigmatizante como ter uma insuficiência renal, ter hepatite B não é tão negativo como ter um cancro e, ter um cancro colorrectal ou da mama não é tão estigmatizante como ter um cancro do pulmão. Verifica-se neste exemplo que, o problema se relaciona em grande parte com a representação positiva ou negativa do órgão a que a doença se encontra associada.

De igual forma verifica-se a existência de uma hierarquização da doença em função da classe social a que o indivíduo se encontra associado, quer tratando-se da mesma doença, quer

de uma doença diferente. Por exemplo, o enfarte do miocárdio é mais típico das classes médias e altas e a tuberculose das classes mais baixas.

Estatisticamente o enfarte agudo do miocárdio (que tem um estatuto mais elevado) e outras doenças cardiovasculares provocam maior número de mortes em Portugal, comparativamente ao cancro, no entanto, são consideradas menos estigmatizantes e não causam tanto medo e vergonha (Martins & Silva, 2002). Segundo os mesmos autores, todos estes elementos são intervenientes na construção das representações individuais e colectivas da doença.

A sintomatologia percebida da doença é um elemento essencial na elaboração de um quadro de representação da mesma, e serve também de guia para futuras acções (Baumann, Cameron, Zimmerman & Leventhal, 1989). Neste sentido Gameiro (1999), refere que os indivíduos constroem os seus próprios modelos de doença, tornando-se estes com significado e servindo de referência para as suas estratégias de coping.

A representação da doença oncológica é fortemente influenciada por mensagens sociais que têm como origem factores de carácter social e cultural. Estes factores exercem influência a nível da percepção de sintomas, assim como na interpretação do estado de saúde (Bishop, 1994).

Do ponto de vista de Diefenbch e Leventhal (1996), ao surgir uma doença, o indivíduo tende a categorizá-la, colocando-lhe um rótulo e procurando a percepção de sintomas que justifiquem essa categorização.

A categorização das doenças é muitas vezes efectuada de forma a diferenciar as doenças curáveis das não curáveis. Todas as doenças são fonte de preocupação, mas as doenças não curáveis apresentam a capacidade de desestruturar qualquer pessoa, devido à irracionalidade que tal significa. Esta irracionalidade deve-se ao facto de se considerar natural que a maioria das pessoas pretenda viver e não morrer; do receio relativamente ao que se encontrará para lá do fim e, do facto de a medicina assumir como objectivos a cura das doenças e a preservação da vida (Martins & Silva, 2002).

Vários são os estudos que demonstram que a doença oncológica é temida nas mais variadas culturas. A associação do cancro ao sofrimento, dor e morte é frequente, ultrapassando barreiras geográficas e culturais (Trill, 2002).

Nielson (1988) afirma que existem algumas diferenças entre as crenças de indivíduos de raça branca e indivíduos de raça negra, contribuindo para as diferenças os factores de ordem cultural que se vão transmitindo de geração em geração (Trill, 2002).

Outros estudos demonstram que também a posição social ocupada pelos indivíduos influencia a sua percepção acerca dos acontecimentos (Bishop, 1994), assim como a informação obtida através dos meios de comunicação social (Garcia, Wax & Ghwrtzmann, 1996).

A questão da estratificação da doença, verifica-se não só a nível médico, mas também a nível da sociedade em geral e da sociedade política. A nível político, e não só, o cancro é mencionado para se obter resultados junto de outros poderes ou da opinião pública.

Também, as metáforas do cancro são algumas vezes utilizadas no julgamento da sociedade que se apresenta desequilibrada ou repressiva. Por exemplo, o sociólogo Herbrt Gans, ao estudar as actuais cidades, referiu-se aos bairros degradados como os “cancros da vida” (Martins & silva, 2002).

Garcia, Wax e Ghwrtzmann (1996) afirmam que o momento da vida em que se situa a pessoa que recebe o diagnóstico assim como experiências passadas com familiares ou conhecidos, exercem a sua influência na construção de quadros de representação da doença oncológica. Por exemplo, para uma pessoa idosa a doença oncológica poderá significar dependência; para uma pessoa jovem poderá significar ameaça à sua carreira, sexualidade e família e para um adolescente, problemas relacionados com a afirmação da personalidade. A representação da doença para as crianças tem como significado, frequentemente, a separação dos pais (Biscaia, 1995; Garcia, Wax & Ghwrtzmann, 1996).

Gameiro (1999), concordando com Joyce- Moniz e Reis (1991), refere que as significações que se relacionam com a ideia de estar doente centram-se em dois quadros temáticos fundamentais:

- As significações conotadas com a doença, sendo estas relacionadas com o significado dos sintomas e a sua classificação num determinado tipo de doença, a atribuição causal e a antecipação das consequências;

- As significações conotadas com o confronto e tratamento, estando estas relacionadas com a avaliação de perdas e ganhos, antecipação da reacção emocional e avaliação dos recursos pessoais.

Segundo os mesmos autores, estes quadros temáticos de significação podem ser discriminados de forma a considerar a sua orientação ontológica, ou seja, dirigidos para a verdade ou realidade dos sintomas (sintomatologia apresentada), das causas da doença (etiologia) e à antecipação das suas consequências (consequências da doença ou evolução de sintomas), ou a sua natureza fenomenológica, ou seja, construída a partir da vivência de estar doente (experiência subjectiva da sintomatologia da doença, onde se inclui a percepção das reacções emocionais, experiência do confronto com a sintomatologia e experiência dos tratamentos e da sua avaliação subjectiva).

Determinadas características individuais, patológicas ou não, interferem também na interpretação dada à doença, como determinados traços depressivos ou outras alterações humorais, neuroticismo e emoções negativas (Bennett, 2002). Santos (1995), coloca a ansiedade neste grupo de características, ao afirmar que, um doente muito ansioso pode hipervalorizar os sinais que constituem perigo, sendo também incapazes de desviar atenção de pensamentos negativos, antecipando consequências dramáticas, nomeadamente as relacionadas com alterações da imagem corporal, dependência física e alterações de ordem emocional.

Atribuições Causais

As representações que os indivíduos têm de si e da realidade social que os rodeia aos vários níveis, frequentemente não coincidem com as descrições efectuadas a nível científico. No entanto, com base nestas representações colectivas, criam-se com frequência metáforas que, embora não tenham consistência científica, não deixam de ser marcantes na vida desses indivíduos. As metáforas criadas assumem muitas vezes formas hiperbolizadas da realidade, tornando-se tendencialmente negativas para a vida dos sujeitos (Martins & Silva, 2002).

O homem de senso comum tende a explicar um dado fenómeno através de respostas que o próprio arranja ou através de informações transmitidas por outros. Para alguns autores, a opinião pública foi influenciada pela emancipação do poder económico, político, religioso e militar, assim como pela assunção de um quinto poder, os órgãos de comunicação social. Os quatro primeiros poderes continuam a preparar a opinião pública com base na supremacia dos

seus produtos (político-ideológicos, religiosos e económicos) directamente ou através da comunicação social. A comunicação social oferece os produtos facilmente vendáveis, ao reproduzir explicações de senso comum.

Verifica-se também que por vezes a comunicação é efectuada através de uma linguagem conceptualizada, com códigos linguísticos não consentâneos com os saberes de senso comum, criando nos indivíduos uma opinião desinformada, que o torna informação que lhe chega de emissores que se regem por princípios não científicos (Martins & Silva, 2002).

A categorização dos acontecimentos, nomeadamente das doenças é uma situação espontânea. Verifica-se frequentemente que os indivíduos tentam perceber a causa ou causas das suas situações de doença, principalmente das doenças inesperadas e/ou graves.

Ao categorizar a doença, o homem está a dar-lhe um significado que lhe permitirá posteriormente determinar e assumir determinado comportamento (recorrer ou não a apoio especializado) (Petrie & Weinman, 1997b).

Segundo Gameiro (1999), as significações são uma construção pessoal e idiossincrática, onde actualmente se reconhece que os seus conteúdos, estrutura e dialéctica são condicionados pelo desenvolvimento psicológico.

Gameiro (1999) refere ainda que, aos sete anos a criança entende a doença como uma entidade mágica onde os sintomas e as causas da doença são confundidos. A atribuição destas a forças ocultas, punição e poderes de contágio, como consequência de condutas reprováveis é frequente. Dos sete aos onze anos, a criança passa a atribuir a doença à influência de agente externos e a processos de contágio. A doença passa a ser entendida como uma entidade separada da pessoa, onde o seu controlo é limitado.

A partir dos onze anos a criança tende a conceptualizar a doença como uma ruptura a nível das estruturas e/ou funções do organismo, provocada por factores internos ou externos (a doença resulta de alterações funcionais e estruturais dos órgãos e sistemas corporais).

A partir da adolescência torna-se possível a compreensão multifactorial da doença.

Nesta fase a doença compreende factores fisiológicos e/ou psicológicos. Verifica-se que o adolescente adquiriu a capacidade de perceber a doença como efeito de causas diversas, entre elas as que se relacionam com o estilo de vida e a tensão psicológica e, de perceber os

problemas de saúde como factores de stress que podem contribuir para o desencadear de outras doenças.

A partir da idade adulta são diferenciados vários níveis de desenvolvimento na capacidade de compreensão e na atribuição de significados relativos à doença.

Segundo Gameiro (1999), podem-se diferenciar cinco níveis de conteúdos e sistemas de significação:

- Nível I – Os doentes que funcionam no nível de “Orientação Pré-Social: Amoralidade e Anomia” entendem a doença como um reflexo directo da percepção pontual dos sintomas físicos e, as emoções desagradáveis associadas, são o resultado do mal-estar que a sintomatologia da doença lhes provoca. Estes, têm dificuldade em construir significações próprias, tendem a centrar-se nas interpretações e determinações das figuras de autoridade que os rodeiam, nomeadamente os médicos;

- Nível II – Ao nível de “Orientação Instrumental: Dualidade e Heteronomia”:

os doentes tendem a elaborar o significado da sua experiência e integram a “acumulação e intensificação dos sintomas”. Integram também a incapacidade de satisfazer os seus impulsos e necessidades físicas. Elaboram uma perspectiva pessoal acerca da situação e consciencializam-se de que os outros a podem compreender, sem, no entanto, efectuarem avaliações comparativas;

- Nível III – Ao nível da “orientação pró-social: multiplicidade e socionomia, conformismo relacional”, verifica-se a integração no processo de interpretação da doença, de sintomas psicológicos, havendo por vezes uma relação entre estes e os processos somáticos. Por outro lado, a intensidade e persistência da sintomatologia assim como a percepção da incapacidade em dar resposta aos seus impulsos necessidades resultam em emoções fortes. Verificam-se também sentimentos de confiança e gratidão ou pelo contrário incompreensão, incerteza e revolta, causados pela consciencialização de que as suas significações acerca dos sintomas ou acerca evolução da situação são comuns ou contraditórios às significações de pessoas significativas (família) ou de autoridade respeitada (médico);

- Nível IV – Os doentes que se situam no nível de “orientação pró-social: multiplicidade e socionomia, conformismo institucional”, constroem significações acerca da doença e sua evolução com carácter subjectivo, estas baseiam em avaliações racionais e são

consideradas válidas dos sintomas físicos e psicológicos. Os doentes tem tendência a subordinar as suas significações pessoais aos paradigmas do sistema institucional valorizado (profissionais de saúde, literatura médica) e, a verificação de diferenças ou de contradições entre as perspectivas destes, poderá construir também um factor de sofrimento emocional;

- Nível V – No nível de “orientação pós-convencional: relativismo e autonomia”: as significações acerca da verdade da doença e sua evolução estão dependentes de outras significações sem conteúdo sintomático”. Apresentam-se com carácter pessoal, distintas das significações dos outros, não se subordinando aos sistemas instituídos. A construção de significados relativos à doença é caracterizada pela presença deliberada e sistemática de uma “actividade metacognitiva” que se baseia na reflexão acerca do significado dos sintomas, dos processos de doença e das suas interrelações.

As interrogações, contradições e as insuficiências que estes doentes encontram nas suas interpretações acerca da realidade e evolução da doença provocam um novo foco de mal-estar emocional.

A literatura sugere que são variados os factores atribuídos às causas de doença, nomeadamente:

- Factores ambientais

Segundo Robbins e Kirmayer (1991), existe a tendência dos indivíduos, nos seus esquemas interpretativos, para a normalização, a nível da atribuição da causa dos seus sintomas ou doença.

Inicialmente, estes indivíduos atribuem as causas da sua doença a factores ambientais, como a alimentação, a poluição, o cansaço ou alterações a nível do sono e repouso e ao envelhecimento. No entanto, posteriormente, quando entendem que a causa da sua doença não se deve a factores ambientais, tendem a atribuir-lhe outros factores de natureza diferente, como factores somáticos ou psicológicos.

Verifica-se frequentemente que quando a atribuição causal se dirige para os factores somáticos ou psicológicos, os indivíduos procuram ajuda externa, não se verificando o mesmo quando a atribuição causal se dirige para o envelhecimento.

Bennett (2002) refere que o stress é também atribuído como causa de doença por uma grande variedade de pessoas. A poluição ambiental, os transgénicos alimentares, os tóxicos,

radiações solares e outros, são actualmente considerados factores ameaçadores da saúde e exercem grande influência nas atribuições causais das doenças (Petrie & Wessely, 2002).

- Factores comportamentais

Algumas vezes, as causas da doença são atribuídas a comportamentos considerados erróneos. Quando esta situação se verifica, os doentes tendem a culpabilizar os outros e eles próprios (Llor, Garcia & Nieto, 1995).

O contágio é também referido muitas vezes pela população, como causa de doença.

Também os técnicos de saúde e os diferentes agentes sociais apresentam alguma incapacidade para ultrapassar as barreiras do seu conhecimento a nível da dimensão física, acabando por culpabilizar os doentes pelos seus comportamentos menos correctos, que os conduziram à doença (Martins & Silva, 2002).

- Factores culturais

A componente cultural exerce a sua influência ao nível das atribuições causais (Martins & Silva, 2002). A religião, os valores, a filosofia de vida de cada indivíduo e as experiências passadas são componentes muito influentes a este nível (Howel, 1998), assim como a sorte, o destino ou a influência divina que, favorecendo a resignação, contribuem para a deterioração da situação (Llor, Garcia & Nieto, 1995).

Etapé (1995), refere que, existe também quem referencie o cancro como o resultado de um castigo divino. Pelo contrário, há quem atribua ao cancro uma forma de salvação espiritual (Trill, 2002).

Martins e Silva (2002), referem que desde sempre se criou a ideia de que a doença resultava, em parte, da quebra de valores morais da sociedade ou do indivíduo e que a sua permanência não permitiria o alcançar da cura.

1.3 - Principais conceitos/princípios relacionados com cuidados paliativos

A emergência de uma nova especialidade médica deve ser considerada como uma produção colectiva intimamente vinculada ao contexto histórico e social no qual ela se inscreve. O movimento pelos Cuidados Paliativos surgiu tanto no interior do meio médico,

como em resposta às críticas sociais ao seu crescente poder. Este movimento passou a ter legitimidade social a partir da construção de um campo específico de saber: o do cuidado a um novo sujeito – o doente em processo de morte – com características próprias, tornando-se necessários novos conhecimentos e competências técnicas.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, os Cuidados Paliativos são “Aqueles que consistem na assistência activa e integral a pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo, sendo o principal objectivo a garantia da melhor qualidade de vida tanto para o paciente, como para os seus respectivos familiares. A medicina paliativa consiste em controlar a dor e demais sintomas, evitar o sofrimento e prolongar ao máximo a vida.”

O conceito “paliativo” possui origem no étimo latino *pallium*, que significa manto ou capa, e encontra-se associado a todo um conjunto de conceitos, entre os quais, a qualidade de vida, o morrer em casa e um conjunto de princípios éticos e deontológicos que se levantam neste contexto.

Para que haja uma melhor compreensão da temática em estudo, torna-se pertinente apresentar algumas definições de cuidados paliativos. Desta forma, os cuidados paliativos são descritos segundo vários autores como:

- “os cuidados continuados, activos e totais aos doentes e às famílias, por uma equipa multidisciplinar, a partir do momento em que não há expectativas médicas de cura e o objectivo primário do tratamento não é prolongar a vida” (definição publicada no Relatório Final de um Sub-Comité para os Cuidados Paliativos, nomeado pelo Programa Europa Contra o Cancro, no âmbito da União Europeia, citado em Portela e Neto, s.d.).

- “designadores da actividade de cuidado total de pacientes cujas doenças não reagem ao tratamento curativo, devendo conhecer-se não apenas as necessidades físicas, mas também as psicológicas, sociais, culturais, emocionais e espirituais, focando-se no paciente, na sua família e amigos como sendo a unidade de tratamento, iniciando-se, usualmente, quando a doença se torna terminal, o que geralmente significa, uma esperança de vida de três a seis meses, ainda que isso possa variar” (www.bccwh.bc.ca/policy_briefs/Palliative_Care/pall%20brief%20rev5.pdf);

- os cuidados activos e totais dos pacientes e das suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que o paciente já não responde ao tratamento curativo e a sua expectativa de vida é relativamente curta; dão resposta às necessidades

físicas, psicológicas, sociais e espirituais e, se necessário, prolongam a sua acção até ao luto; concentram-se no doente e não na doença; têm por objectivo proporcionar apoio e cuidados aos pacientes nas últimas fases da sua doença, de forma a que possam viver de modo tão activo e confortável quanto possível; incluem a reabilitação; procuram auxiliar os pacientes a atingirem e manterem o seu mais elevado potencial, física, psicológica e espiritualmente, por muito limitados que estes se tenham tornado, em resultado da progressão da doença (Twycross, 2001);

Twycross (2001) apresenta de forma esquemática três componentes principais que derivam da sua definição de cuidados paliativos, imediatamente a seguir exposto:



Fonte: Twycross, 2001: 16

Figura 3: Os três componentes essenciais dos cuidados paliativos

Em cuidados paliativos é fundamental a existência de uma equipa multidisciplinar que procure dar resposta aos vários componentes que este conceito acarreta, empenhando-se colectivamente no bem-estar geral do doente e da sua família. Neste sentido, a equipa deve ser constituída por um grupo de profissionais bastante motivados e capacitados que correspondem, segundo Twycross (2001) a:

- médico(s), enfermeiros, auxiliares de acção médica (parte central da equipa clínica);
- fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e outros terapeutas especializados;
- psicólogo clínico, assistente social, capelão/padre/rabi e outros especialistas;

- equipa de voluntariado.

Os cuidados paliativos que são prestados aos doentes e aos seus familiares são, geralmente, regidos por um conjunto importante de princípios muito importantes, distinguindo-os de outras práticas de saúde, mais concretamente:

a) possibilitar ao paciente o alívio da dor, bem como de outros eventuais sintomas incómodos (Twycross, 2001);

b) propiciar uma melhor qualidade de vida aos doentes e familiares (Portela e Neto, s.d.);

c) auxiliar que os pacientes para que estes possam viver tão activa e criativamente quanto possível, fornecendo uma rede de apoio nesse sentido (Twycross, 2001);

d) proporcionar uma rede de apoio que permita às famílias adaptarem-se quer durante o período de doença do familiar, quer durante o luto, entendendo-se este como um processo de transição, que se manifesta ao nível físico, emocional, intelectual, social e espiritual, manifestando-se também em reacções comportamentais variadas (Twycross, 2001);

e) incrementar a esperança dos pacientes, no sentido de os ajudar a alcançar metas realistas (Twycross, 2001).

f) afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal (Twycross, 2001);

g) não antecipar nem atrasar intencionalmente a morte (Twycross, 2001);

h) permitir aos pacientes assumirem a própria morte, da forma mais completa e construtiva possível, através da integração dos aspectos psicológicos, sociais e espirituais dos cuidados (Twycross, 2001);

Para além destes, o respeito e a preservação da vida, assim como o alívio do sofrimento e a aceitação da inevitabilidade da morte consistem, para Gillon (1994; *In* Twycross, 2001), “quatro princípios cardiais”, que compreendem:

1. o respeito pela autonomia do doente (as suas escolhas);
2. o fazer o bem;
3. o minimizar o mal;

4. a justiça (usar criteriosamente os recursos disponíveis).

A noção que em cuidados paliativos, o alívio do sofrimento não implica a aceitação da eutanásia, tema que é desde há muito gerador de grande controvérsia, dada a subjectividade dos motivos e razões que implica, é muito pertinente, uma vez que possui como princípio orientador pôr termo à vida, de forma indolor no sentido de terminar com o sofrimento de um paciente portador de uma patologia incurável e dolorosa (Twycross, 2001).

O contexto em que os cuidados paliativos podem ser prestados é bastante amplo, na tentativa de ir ao encontro das necessidades dos indivíduos (Twycross, 2001). Entre eles está/estão:

- o internamento, permitindo ao doente ser assistido por uma equipa multidisciplinar de profissionais de saúde, com o objectivo de controlo dos sintomas, reabilitação física e alívio dos familiares/cuidadores;

- o apoio domiciliário, levado a cabo por enfermeiros especializados, que fornecem informação e apoio a quem presta os cuidados ao doente terminal, possibilitando a permanência do paciente no seu lar (conforme o desejo que este muitas vezes manifesta, sendo, no entanto necessário para tal que os familiares/cuidadores se consigam adaptar à doença e que as visitas por parte do apoio domiciliário tenham carácter regular e atento);

- os centros de dia, que permitem que ocorra assistência médica e psicológica regular, proporcionando também um largo contacto social com outros indivíduos e um período de descanso para a família/cuidadores;

- o apoio voluntário, que enquanto suporte complementar, é prestado por voluntários que recebem formação contínua e que colaboram em vários aspectos dos cuidados.

- o apoio no luto;

Se tivessem possibilidades para tal, a maioria dos doentes escolheria morrer na sua própria casa, em detrimento de passar os seus últimos dias numa instituição hospitalar ou de outro tipo. Neste sentido, morrer em casa é possível quando existe um conjunto de apoios que proporcionem ao doente e à família qualidade de vida, de entre os quais se salientam (Twycross, 2001):

- capacidade de adaptação à doença grave, de pelo menos um membro da família;

- visitas regulares ao doente (pelo menos uma vez por dia), por enfermeiros;
- disponibilidade de atenção médica;
- a existência de uma equipa de cuidados que possa responder rapidamente a novos problemas que possam surgir;
- a possibilidade garantida de um internamento rápido se ocorrer uma crise grave.

Grande parte das situações pode controlar-se no domicílio, sendo que as famílias, de modo geral, são capazes de lidar com elas. No entanto, é importante que possam dispor, a qualquer momento do dia ou da noite, de um contacto para uma situação de emergência. É neste sentido que o planeamento da fase terminal do doente no domicílio deve ser realizado pormenorizadamente, isto é, os familiares deverão compreender o que poderá acontecer e saber quais as formas de apoio de que dispõem (Twycross, 2001).

Os Cuidados Paliativos definem, em primeiro lugar, o objecto de sua atenção: o doente em etapa terminal. A construção deste objecto de atenção deve-se, em grande medida, às denúncias do abandono destes doentes, aos excessos cometidos por uma medicina tecnológica, produtora do “encarniçamento terapêutico”, conduzindo a um final de vida dependente de medicação e com grande sofrimento – tanto para o doente como para seus familiares.

A conceituação de Cuidados Paliativos apresenta alguns pressupostos básicos, dentre os quais, o primeiro seria o de uma assistência activa e integral, indicando uma crítica à visão fragmentária da medicina que enfocaria apenas a doença e o órgão afectado. O principal objectivo dos Cuidados Paliativos é definido como a garantia da melhor “qualidade de vida” – tanto para o paciente como para seus familiares – o que denota uma preocupação distinta da prática médica exercida até então, que valorizava a extensão da vida. Assim, os Cuidados Paliativos postulam a qualidade do viver, em contraposição a uma quantidade do viver às custas de sofrimento.

Os conceitos formulados por duas médicas, nomeadamente Cicely Saunders e Elizabeth Kübler-Ross, referências centrais no campo de saber dos Cuidados Paliativos, contribuíram fundamentalmente para a demarcação deste novo campo de conhecimento.

Saunders criou a expressão “dor total”, definindo-a como o tipo de dor vivenciado pelo doente em fase terminal. É uma modalidade de dor extremamente complexa, envolvendo aspectos físicos, mentais, sociais e espirituais.

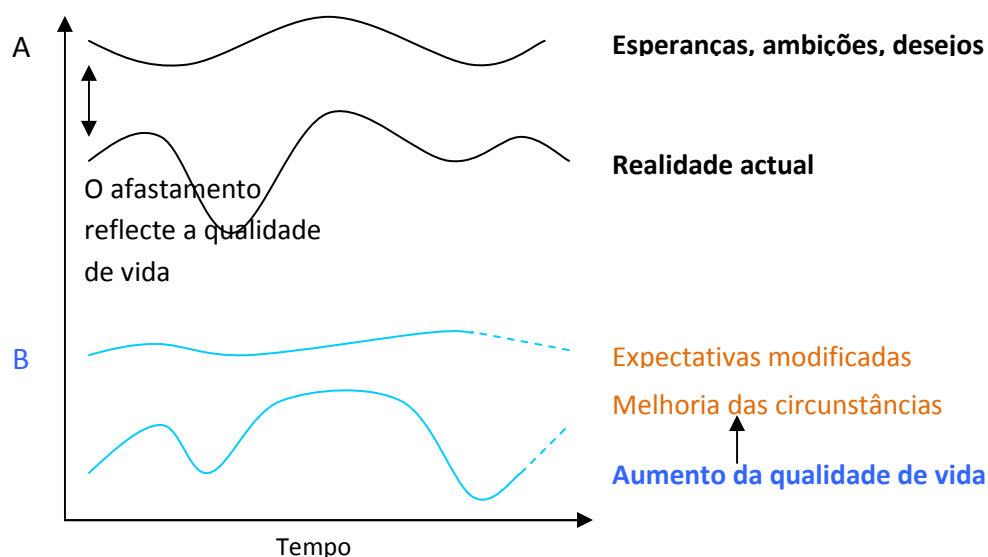
A partir deste novo quadro clínico, é proposta uma assistência profissional dedicada à “totalidade” do doente. A preocupação com a dor é central na construção da nova especialidade médica. Para Saunders, a dor deixa de ser apenas um dos elementos indicativos de doença, para se tornar um problema a ser tratado. A pioneira dos Cuidados Paliativos rompe com a ideia de dependência física no uso da morfina, ao administrar esta droga por via oral, de forma preventiva e regular (Castra, 2003:46). Surge assim um novo especialista com conhecimentos técnicos sobre os sintomas referentes à fase avançada de doença e sobre as possibilidades de seu alívio.

A teoria de Kübler-Ross, conjugada ao conceito de “dor total”, a de Saunders e as pesquisas farmacológicas antálgicas, contribuíram fortemente para a elaboração de uma teoria específica acerca do doente e cuidados paliativos. Os textos de Kübler-Ross tornaram-se referência no que concerne os cuidados prestados ao doente e aos seus familiares. A sua teoria das cinco etapas do morrer passou a ser tomada como modelo de compreensão do processo vivenciado pelo paciente. De acordo com Kübler-Ross (1969), após a fase inicial de choque pela notícia do avanço da doença, há uma **recusa** do diagnóstico e um processo de **negação** da piora, seguidas pela etapa caracterizada pela **revolta e expressão de raiva**. A terceira fase seria a da **negociação**, como forma de afastamento da ideia da morte próxima. Na fase **depressiva**, o doente vivenciaria o luto pela perda da vida e, finalmente, a última etapa seria a **aceitação da morte próxima** (Kübler-Ross, 1969:112). Através da elaboração de sua teoria, a psiquiatra produz uma modificação nas representações do morrer. A fase terminal da doença e da vida passam a constituir uma entidade, uma categoria específica (Castra, 2003:44).

Emerge então, conjugado às postulações de Saunders, um espaço de intervenção para profissionais com conhecimentos específicos, tanto voltados ao controlo da dor e dos sintomas, como a um trabalho social e psicológico. A ideia de uma “boa” finalização da vida é veiculada em associação às cinco fases construídas por Kübler-Ross. Partindo de sua proposta, o doente passa a ter voz e demandas específicas, tornando-se um actor central no processo de sua morte, em busca de uma “boa finalização da vida” ou de uma “morte com dignidade” consistindo, estas, em categorias emergentes no movimento pelos Cuidados Paliativos.

Conforme a definição de Cuidados Paliativos, o objecto de cuidados dos profissionais não é apenas o doente e sua doença. Amplia-se para sua rede de relações familiares e sua “qualidade de vida”. O foco dos Cuidados Paliativos é construído, desde os seus primórdios, pela expansão e capilarização dos cuidados: não se trata apenas de cuidar dos doentes, mas de dar suporte aos seus familiares. Verifica-se, também, uma preocupação com o processo de luto após o óbito do doente, sendo criados grupos de acompanhamento para a vivência do luto pelos familiares e por profissionais de Cuidados Paliativos.

Uma vez que o objectivo dos cuidados paliativos passa por proporcionar uma elevada qualidade de vida, sendo fundamental diminuir o distanciamento entre as ambições do sujeito e aquilo que é possível atingir, encontra-se a abaixo uma ilustração explicativa segundo Calman (1984).



A: representação do afastamento entre a realidade e as esperanças.

Fonte: Calman, 1984 In Twycross, 2001: 19

Figura 4: A qualidade de vida na relação entre ambições e a realidade actual

1.4- A dor

Os cuidados paliativos definem como objecto de sua atenção o doente em etapa terminal. A construção deste objecto de atenção deve-se, em grande medida, às denúncias do abandono destes doentes, aos excessos cometidos por uma medicina tecnológica, produtora do “encarniçamento terapêutico”, conduzindo a um final de vida medicalizado e com grande sofrimento, tanto para o doente como para seus familiares.

Assim, os cuidados paliativos postulam a qualidade do viver, em contraposição a uma quantidade do viver às custas de sofrimento.

Segundo Joyce-Moniz e Barros (2005) a dor faz parte da condição humana e qualquer ser humano está sujeito a tê-las. A dor é, essencialmente, aquilo que o paciente diz que é e que sente, e representa um dos enigmas mais intrigantes da Medicina. Dizendo respeito a um desafio para o paciente, este precisa aprender a suportá-la, e é um desafio para o médico ou outro profissional de saúde, que indaga exaustivamente os meios necessários para aliviar o sofrimento do doente (Melzack e Wall, 1982).

Dada a sua subjectividade, a dor não é um conceito de fácil definição, consistindo num termo e uma experiência abstracta, a sua vivência é fortemente motivada por processos cognitivos que condicionam a compreensão e criação de significações sobre a experiência da dor e do seu confronto. Ou seja, estas significações influenciam a prioridade dada aos sinais de dor, estas, podem exercer um impacto substancial na frequência, duração e severidade da dor que o indivíduo sente (Barros, 2003).

A pessoa com doença oncológica apresenta causas multifactoriais e possui especificidades sensoriais, emocionais e motivacionais indiscutíveis.

De acordo com Loureiro, Caseiro, Magalhães e Costa (1999) a dor é provocada, na maioria dos casos, por infiltração e/ou compressão tumorais mas também pode ser provocada por necrose tecidual, pela distensão provocada por edema e derrames, por procedimentos invasivos de diagnóstico e ainda por complicações resultantes de tratamentos por rádio ou quimioterapia.

A dor tem grande influência na qualidade de vida, é vivenciada de forma subjectiva e interfere ao nível do funcionamento físico, psicológico e social do indivíduo. Esta tem vindo a ser conceptualizada de forma cada vez mais significativa, passando de um mero sintoma a ser tratado por várias especialidades médicas, a uma entidade própria que constitui, actualmente, um dos domínios mais estimulantes, e em franca progressão (Melzack e Wall, 1982). Desta forma, têm vindo a emergir um conjunto variado de definições da dor, nomeadamente:

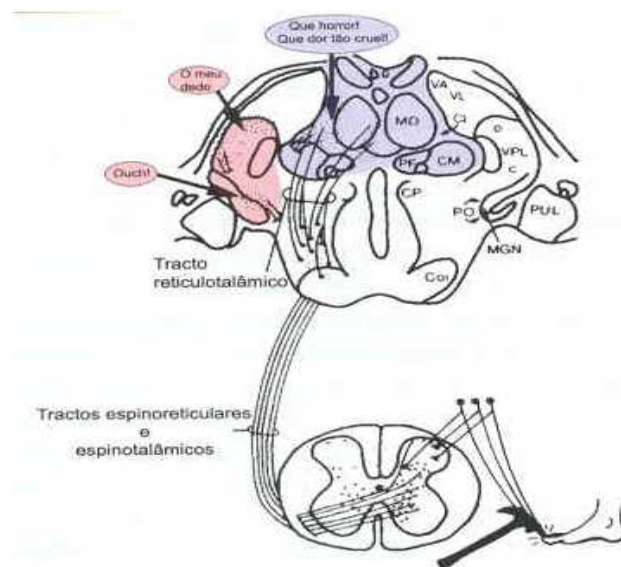
- Meskley *et al* (1979), descrevem a dor como uma experiência sensorial, afectiva e cognitiva desagradável, associada a uma lesão no corpo, real ou virtual, ou descrita com termos usados numa lesão desse tipo.
- A International Association for the Study of Pain (IASP), define dor como uma experiência sensitiva e emocional desagradável associada a lesão tecidual potencial ou real.
- A Agência Americana de Investigação e Qualidade em Saúde Pública descreve a dor como o quinto sinal vital, assim como a temperatura, pulso, respiração e pressão arterial (Silva, 2004; Bird, 2004)

Muitos doentes afirmam temer a dor mais do que a própria morte e a sua incidência aumenta com a progressão tumoral e com o tipo de neoplasia, atingindo 85% dos doentes com tumores ósseos primários, 52% dos doentes com cancro da mama e 5% dos doentes com linfomas. Estima-se que mais de 50% dos doentes oncológicos dos países desenvolvidos têm dor não controlada, não existindo dados quanto ao que se passa nos países em vias de desenvolvimento (Gonçalves, 1999).

A dor surge contextualizada como uma interacção de respostas comportamentais, cognitivo-afectivas e fisiológicas e varia consoante a duração. Neste sentido são categorizadas como agudas ou crónicas, reais ou não reais (Jay, Elliott e Varni, 1986).

A dor aguda é diferente da dor crónica, todavia gera sofrimento e ansiedade semelhantes. Haynal, Pasini e Archinard (1998) defendem que o desconhecimento da duração da dor e do efeito que a doença ou lesão possa vir a ter, são geradores de forte ansiedade no indivíduo e só a pessoa que tem dor é que sabe classificar a sua intensidade. Assim, a dor aguda é classificada como monofásica e recorrente, podendo ser comparada com a sintomatologia verificada nos surtos de ansiedade, também se verifica que ao reduzir a ansiedade a dor tende a diminuir (Monsen, Svartberg e Havik, 2002).

Taylor (1998) afirma que a dor aguda é usualmente curta na sua duração e tem uma permanência menor ou igual a 6 meses. A sua gravidade é muitas vezes subestimada e devido à ignorância das doses eficazes de analgésicos e à sobrevalorização dos problemas que podem advir da sua utilização, as tentativas de a tratar são muitas vezes mal sucedidas. O seu início ocorre de forma súbita mas bem definida, geralmente associado a sinais físicos subjectivos, como é o exemplo a expressão facial e hiperactividade do sistema nervoso simpático. Esta é comumente a dor da lesão tecidular e a resposta normal envolve a inflamação. Logo, os produtos da inflamação são detectados por terminações nociceptivas e assinalados como dor ao Sistema Nervoso Central (Gonçalves, 1999; Loureiro *et al*, 1999). Por exemplo, quando a lesão tecidular é extensa, a drenagem venosa é afectada e desenvolve-se o edema, que distorce o tecido e estimula os mecanoreceptores de lato limiar, que também assinalam a dor. A exigência de oxigénio pelos tecidos aumenta pelo processo de cura, mas se o aporte de sangue oxigenado for reduzido pela ferida ou por intervenção cirúrgica, irá provocar dor isquémica (Coniam e Diamond, 2001).



Fonte: Imagem adaptada da Revista Bimestral de Ciência e Investigação em Saúde (nº1, Setembro/Octubro, 2006)

Figura 5: Diagrama elucidativo da geração de sinais ligados ao processamento das componentes sensitiva-discriminativa (tálamo lateral a vermelho) e afectivo-volitiva (tálamo medial, a azul) da experiência dolorosa. A informação nociceptiva gerada à periferia pelo estímulo doloroso

(martelada no pé) é transportada da periferia para a medula espinhal pelas fibras nociceptoras (A e C) dos neurónios aferentes primários e da medula para o tálamo pelos neurónios espinhais com projecções axonais longas ascendentes (neurónios espinhotalâmicos).

Por sua vez, a dor crónica é aquela que se prolonga para além do próprio processo cicatricial inflamatório de uma dor aguda ou sustentada de curta duração, geralmente com duração superior a seis meses e que, ao fim desse tempo, já não têm sequer qualquer relação aparente com o evento que resultou na dor aguda inicial. De facto, não é fácil encontrar qualquer valor biológico nas dores intensas e de difícil controlo que estão associadas à fase terminal da esmagadora maioria de doenças prolongadas com o cancro, deixando de possuir a função de alerta ou aviso para uma agressão aguda (Coniam e Diamond, 2001).

A dor pode variar em termos de intensidade, qualidade, duração e significado e de acordo com Turk, Meichenbaum e Genest (1983) é categorizada da seguinte forma:

1. Dor crónica periódica - abrange síndromes de dor caracterizada por episódios intensos de dor alternados por períodos sem dor (por exemplo, cefaleias ou dor miofacial);
2. Dor crónica benigna intratável - trata-se de situações em que a dor está sempre presente, porém a sua intensidade é variável (lombalgias);
3. Dor crónica progressiva - trata-se de situações em que a dor é constante e tende a aumentar de força ao longo do tempo (doenças crónicas, tais como o cancro ou a artrite reumatóide).

A **dor oncológica crónica** é a uma dor intratável causada pela doença progressiva, usualmente contínua e persistente, com início mais ou menos insidioso. Este tipo de dor tende a provocar alterações significativas na personalidade, estilo de vida e capacidade funcional do

indivíduo, uma vez que se acompanha por alterações afectivas, ansiedade, depressão, insónia, anorexia, entre outros.

Do ponto de vista de Melzack e Wall (1982) o doente é assombrado por um sentimento de impotência, desespero e de absurdo, tornando-se a dor odiosa, ou seja, é intolerável e inútil. Mas as contingências ambientais, tais como, a atenção e reforços podem influenciar e exacerbar o comportamento de dor, ao passo que o oposto é raro (Jay, Elliott e Varni, 1986; Pilowsky, 1994; Brown e Folen, 2005).

Similarmente, a dor aguda súbita é caracterizada pela exacerbação transitória da dor crónica, na circunstância particular da exacerbação poder ser causada por uma acção do doente ou por outra acção precipitante que pode ser designada de incidental (Gonçalves, 1999).

A dor crónica tende a começar através de um episódio agudo, porém não decresce com o tratamento nem com o passar do tempo, é este o tipo de dor que paralisa a vontade de viver, tão característica dos doentes de cuidados paliativos.

Para Taylor (1998) e Hapille (2000) esta forma de dor, habitualmente, persiste por mais de 6 meses, podendo variar no grau de severidade e verificar-se, concomitantemente, episódios de dor aguda irruptiva.

A dor crónica é responsável por alterações comportamentais podendo conduzir à invalidez, porém também a reacção do paciente à dor adquire dimensões preponderantes. Através das expressões do paciente que assinalam dor, manifestação de desconforto e de queixas verbais ocorre a geração de um sentimento de ajuda e de apoio. A reacção das pessoas significantes aos sinais exteriores de dor que o sujeito emana, reforça o papel de inválido. Na verdade, nunca podemos saber se alguém está com dores ou não, mas também não temos o direito de pensar que alguém que se queixa de dores não as tenha (Coniam e Diamond, 2001).

Brown e Folen (2005) afirmam que a dor crónica tem efeitos devastadores em vários domínios da vida do indivíduo, com perda de auto-estima e incapacidade crónica, bem como, deixar sequelas ao nível das funções cognitivas, da função social e interpessoal, que contribuem para o sofrimento prolongado do doente).

Quadro 1: Síntese das principais características da Dor Crónica e Aguda

Dor aguda	Dor Crónica
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Dor recorrente e monofásica <ul style="list-style-type: none"> ✓ Início súbito ✓ Dor da lesão tecidual ✓ Produz mais ansiedade no doente <ul style="list-style-type: none"> ✓ Dor irruptiva 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Duração de 6 meses ✓ Dor mais difícil de controlar (continua e persistente) tende a não decrescer com o tratamento <ul style="list-style-type: none"> ✓ Início mais insidioso ✓ Produz mais depressão ✓ Provoca fortes alterações na vida do paciente ✓ Pode variar de severidade e podem verificar-se episódios concomitantes de dor aguda irruptiva

No que concerne a Classificação da Dor, existem três tipos distintos, a Dor Nociceptiva, a Dor Neuropática e a Dor Idiopática. As suas características estão contidas no quadro a seguir apresentado.

Quadro 2: As principais características da Dor Nociceptiva, Neuropática e Idiopática

Dor Nociceptiva	Dor Neuropática	Dor Idiopática
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Causada pela activação de nociceptores em resposta a um estímulo lesivo. ✓ Comporta a dor somática (bem localizada, constante, e que agrava com os movimentos) e visceral (localização imprecisa). 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Atribui-se a processamentos anormais no sistema nervoso central ou periférico. ✓ Causada pela compressão, infiltração ou destruição dos nervos pelo tumor ou lesão cirúrgica, quimioterapia ou radioterapia. ✓ Resulta da lesão ou deficiência neurológica. Causas comuns: trauma, inflamação, distúrbios metabólicos, doenças neurológicas primárias). 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ É precedida como excessiva em relação à doença presente. ✓ Predominam os factores psicológicos, isto é, os factores afectivos predominam. <p>(Gonçalves, 1999; Hacquille, 2000)</p>

<ul style="list-style-type: none"> ✓ Invasão de órgãos ou lesão pela quimioterapia ou radioterapia. ✓ Dor crónica tipo picada, cortante, firme, latejante, perfurante, etc. <p>(Loureiro <i>et al.</i>,1999)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Responde bem aos antidepressivos e anti-epilépticos. ✓ Dor severa descrita como sensação de queimadura, choque ou agulhas. Agrava com pequenos toques. <p>(Hacpille, 2000)</p>	
--	---	--

Modelos Teóricos da Dor

De acordo com Reis (1998), a dor sentida pela pessoa possui uma correspondência directa com a "realidade somática" ou com a intensidade do estímulo doloroso subjacente, ou seja, a dor é sentida devido a uma lesão tecidual. Por isso, quando sentimos dor, procuramos essencialmente a sua origem física. Se a encontramos, aceitamo-la como uma dor real, caso contrário, se a sua intensidade parecer maior do que seria de esperar, pensa-se na junção de um elemento "supratentorial", ou seja, que a dor é mais psicológica. Vários estudos demonstram que a percepção de dor pode ser reforçada ou inibida em várias áreas do sistema nervoso. Por exemplo, a ansiedade pode actuar como um facilitador da sensação de dor, podendo por si só, ser uma causa de dor aumentando o sofrimento (Reis, 1998; Coniam e Diamond, 2001, Borg; 2004).

O doente com dor pode tornar-se gradualmente inactivo, perdendo força, mobilidade e com progressiva incapacidade para desenvolver actividades. Surge então, a depressão, a desmoralização, a preocupação com as experiências de dor vividas e o medo constante de que ela se agrave ou regresse. Segundo Loureiro *et al.* (1999), tudo isto conduz, muitas vezes à adopção de um papel de doente crónico, com consequentes alterações das relações profissionais, sociais e familiares e ao abuso dos serviços de saúde e dos analgésicos ou outras substâncias, tais como o álcool ou outras drogas.

Associado à doença e à dor é habitual verificarmos que a depressão ocorre como o quadro psicopatológico mais importante, especialmente se são de carácter prolongado, isto porque alteram significativamente a vida do paciente. Além das perdas ao nível físico, associam-se a perdas ao nível psicológico, e a nível social (McIntyre, 2004), como o

isolamento com a diminuição dos contactos sociais, que por sua vez podem exacerbar o humor distímico do paciente e previsivelmente o aumento da sintomatologia dolorosa (Hacpille, 2000).

Os modelos teóricos da dor diferenciam-se ao nível organicista e ao nível psicológico. O modelo organicista centra as suas investigações na dimensão biológica do ser humano, a pessoa é reduzida às suas estruturas, processos biológicos e físico-químicos, ao passo que os modelos psicológicos abordam uma relação contingencial entre o estímulo (dor fisiológica) com todo o conjunto de reacções cognitivo-comportamentais e emocionais do indivíduo perante a dor.

Uma vez que a doença pode ser percebida apenas como um desvio ao mau funcionamento da biologia do corpo, quando falamos de dor subsistem múltiplas variáveis que modelam a resposta da pessoa, desta feita, é necessária uma abordagem global do indivíduo: biológica, psicológica, e sócio-cultural (Reis, 1998; Turk, Okifuji, 2002).

Modelo Organicista

Pode-se dizer que quando são conhecidas as causas biológicas, a actuação incide em termos de correcção química, como o uso de analgésicos, ou física, recorrendo a práticas cirúrgicas.

Numa tentativa de dar resposta ao problema do paradigma organicista, ou seja, doentes com características físicas semelhantes e que sofrem da mesma doença e estado da sua evolução, manifestam queixas diferentes das suas dores e reagem diferentemente aos tratamentos biomédicos surgiu o modelo de Melzack e Wall (1982). Numa tentativa de resposta a essa questão da variabilidade e idiosincrasia dos processos de dor, passa-se a atribuir mais valor às dimensões afectivas e cognitivas. Neste sentido, a dor deixa de ser uma sensação simples veiculada em linha recta até um centro de dor. (Melzack e Wall, 1982; Joyce-Moniz e Barros, 2005).

Na sua investigação, Melzack e Wall (1982) encontraram na estrutura central da espinal medula, o substrato material dos mecanismos que são talvez responsáveis pela transmissão da informação da dor entre a periferia e o cérebro, e vice-versa, ou a sua interrupção, e que apelidaram de controlo do portão. Estes autores referem três mecanismos

principais que abrem ou fecham o portão, isto é, permitem ou não à pessoa a experiência de dor. Assim, o grau de aumento ou diminuição da transmissão sensitiva que o portão produz é determinado pela actividade relativa das fibras grossas (A-beta) e finas (A-delta e C), bem como por influências das células descendentes derivadas do cérebro. Todavia, estas células são afectadas por factores afectivos e ambientais (Melzack e Wall, 1982).

Assim, surge a primeira teorização expressiva da dor enquanto processo integrado biológico e psicológico, minando desta forma as convicções dualistas do paradigma organicista. Isto porque, os mecanismos do portão estão dependentes de quatro sistemas de natureza essencialmente psicológica, que processam a informação nociceptiva:

- a) *Sensório – discriminativo*: relaciona-se com a transmissão da informação temporal e espacial sobre a estimulação. Isto é, mecanismos que permitem a descodificação da qualidade da dor (queimadura, entorse, descargas eléctricas), da duração (breve, continua), da intensidade e da localização das mensagens nociceptivas (Hacpille, 2000; Joyce-Moniz e Barros, 2005);
- b) *Motivacional – afectivo*: o cérebro funciona como moderador emocional da dor, justificando o porquê da dor aguda tender a suscitar sobretudo ansiedade e a dor crónica, disforia/depressão. Isto porque, o lugar particular que a dor ocupa entre as sensações e as percepções deve-se ao facto da sua componente afectiva lhe conferir uma matriz desagradável, árdua, por vezes insuportável (Hacpille, 2000; Joyce-Moniz e Barros, 2005);
- c) *Cognitivo – avaliativo*: explica as mudanças na qualidade ou na intensidade da dor, quando o significado da dor é mudado. Designa o conjunto de processos mentais susceptíveis de influenciar um fenómeno perceptivo e as reacções comportamentais que ele determina: processo de atenção e de diversão da atenção, interpretações e significado da dor, antecipações, referências a experiências dolorosas pessoais anteriores ou observadas noutras pessoas e decisões sobre comportamentos a adoptar. É sempre necessário compreender o sentido que o doente dá à sua dor, porém verifica-se que as interpretações que o paciente faz do seu estado são frequentemente erróneas, distorcidas e causam ansiedade acrescida (Hacpille, 2000; Joyce-Moniz e Barros, 2005);

- d) Comportamental: embora este não seja de natureza apenas psicológica, pode ser por ele influenciado, ou seja, engloba o conjunto das manifestações observáveis na pessoa que sofre: queixas, mímicas, posturas antálgicas. Estas manifestações verbais e não verbais constituem a função de comunicação com o meio envolvente (Hacpille, 2000).

A importância do sistema motivacional-afectivo e cognitivo-avaliativo, tem como fundamentação o exemplo do facto da intensidade e da qualidade da dor, em mulheres com cancro da mama metastático, poderem ser melhor antecipadas pela disposição afectiva e as crenças sobre a dor expressos pelas doentes, do que pela evolução e localização das metástases. Desta feita, o modelo alenta a uma leitura muito oportunamente operacional. Do ponto de vista de Spiegel e Bloom (1983) (citado por Joyce-Moniz e Barros, 2005) as condições de fecho do portão inibem a dor, mas podem provocar ansiedade, depressão, preocupações com as dores, aborrecimento e inactividade física, a que podem suceder condições de abertura do portão, que permitem a dor. Mas, estas podem ser corrigidas metodologicamente pela expressão de emoções positivas, relaxamento, descanso, distração entre outras.

Modelos Psicológicos

A dor suscita uma busca contínua do alívio e quando tal não é conseguido, produz-se um sentimento desmoralizante de impotência e desespero. No caso da dor crónica, esta é mais, ou menos constante e pode autoperpetuar-se, podendo gerar no paciente comportamentos desadequados.

Os pacientes com dor crónica tendem a apresentar níveis mais elevados de depressão, apresentam maior risco de recorrência à ingestão de substâncias aditivas e podem manifestar de transtornos de personalidade. É, então, importante ter em atenção certos factores psicológicos e do meio ambiente que possuem um papel importante na dor crónica (Brannon e Feist, 2000).

Estima-se que a depressão seja um distúrbio de humor bastante comum em pessoas com dor crónica. Mas alguns investigadores concluíram que um estado de depressão poderia desencadear uma resposta de dor, enquanto outros abordam o facto de uma situação de dor

crónica originar o desenvolvimento e manutenção de um quadro depressivo. Assim, existem 4 estádios na progressão da experiência de dor que poderão estar relacionados com o aparecimento da sintomatologia depressiva e ansiosa:

1. Até aos 2 meses iniciais (estádio agudo), não se dão mudanças psicológicas relevantes porque o paciente mantém a crença na recuperação;
2. Nos 4 meses seguintes (estádio sub agudo), o doente encontra-se cada vez mais preocupado e assustado porque a dor não desaparece nem decresce;
3. Seis meses depois (estádio crónico), o doente poderá ingressar numa fase de depressão e ansiedade associadas à dor crónica;
4. Dor há mais de 3 anos (estádio sub crónico), verifica-se que a depressão e as preocupações somáticas passam a ser uma componente importante da sua vida (Hendler, 1984 *in* Alacaso, 2002).

Variáveis sócio-demográficas, como a idade, o nível educacional, a etnia, o sexo e o estatuto marital, podem revelar-se importantes para a compreensão da relação entre dor crónica e a depressão.

No que diz respeito à idade, alguns investigadores não encontraram diferenças com a idade dos pacientes, enquanto outros verificaram que os pacientes mais jovens se apresentam mais deprimidos.

No patamar do nível de escolaridade, verificou-se que pessoas com níveis mais baixos de educação apresentavam maior sintomatologia depressiva.

Quanto ao estatuto marital, observou-se que o grupo dos solteiros, viúvos e divorciados, com dor se encontrava associado a um aumento da sintomatologia depressiva. O

que poderá indicar que o apoio instrumental quer o apoio emocional proporcionado pelo cônjuge pode ser muito importante.

Concomitantemente, os pensamentos negativos, o isolamento e a adesão terapêutica passiva estão associados a uma maior gravidade da dor e maiores índices de limitação física. O estado de humor, também parece ser um importante determinante na procura de ajuda médica, na adesão terapêutica e na recuperação da doença (Araújo-Soares, McIntyre e Figueiredo, 2002).

Reis (1998) afirma que ao termos em conta a pessoa que sofre devemos atender sempre, à interligação das dimensões biológica, psicológica e social e, também, que a contribuição dos factores deve ser pesada, não apenas no seu papel relativo no sofrimento, mas também na sua responsabilidade para cooperar no processo de cura.

O problema dos modelos psicológicos explicativos dos processos de dor incide no modelo proveniente do condicionamento operante. Este, rege-se pelo mesmo formato linear e dualista do paradigma organicista, mas não explica nem a etiologia da dor, nem a percepção da sua subjectividade. Limita-se a descrever o comportamento de dor como uma resposta automática de retracção ou evitamento da estimulação nociceptiva. O factor que parece merecer mais atenção será o do reforço exterior, como por exemplo, a atenção do familiar a comportamentos de queixas, evitar mobilidade, entre outras. Então, ao invés de permitir o evitamento de futuros processos de dor, pode aumentá-los ou exacerbá-los. O foco desta teoria não será a dor, mas os comportamentos de evitamento e de redução da actividade motora, que tanto podem levar a mais dor, como a outros sintomas de inadaptacção física, afectiva e social (Joyce-Moniz e Barros, 2005).

O modelo o cognitivo comportamental de Turk, é o mais reconhecido ao nível do cognitivismo, onde as crenças ou interpretações do paciente faz acerca da dor são explicativas do controlo que este mesmo pode exercer sobre essa dor, o que dá conta da subjectividade e da complexidade dessa experiência, que também não se trata de um modelo explicativo da etiologia da dor, mas sim do seu controlo. Nesta perspectiva, as crenças ou interpretações de incapacidade de confrontar a dor servem para reforçar (internamente) a inactividade, a ausência de esforço e/ou as reacções emocionais excessivas, as quais por sua vez, reforçam as crenças, mantendo-as em contingência espaço-temporal e generalizando-as a outros contextos. Então, segundo Turk, Meichenbaum e Genest (1983), podemos considerar que o objectivo de qualquer intervençao psicológica, independentemente do modelo subjacente é, de

facto, controlar o processo de dor, torná-lo mais suportável, ensinando à pessoa como lidar com ele.

É sabido que o doente com dor crónica multiplica as consultas, a dor leva-o a ir a vários médicos e especialistas e às medicinas ditas "alternativas". Cada médico "repensa" o caso, volta a pedir novos exames e os tratamentos sucessivos pouco ou nada melhoram o doente, o que equivale muitas vezes, a um agravamento da situação. Cada nova tentativa terapêutica cria novas expectativas, regularmente frustradas, para o paciente. Os médicos não compreendem o problema, não encontram a verdadeira causa, dando descrédito à sua dor. Por tudo isto, os factores psicológicos que à partida podiam ser consequência da dor tornam-se, com o tempo, um factor de manutenção, o equivalente a uma causa (Hacpille, 2000).

Para a Subcomissão para a Taxonomia da Associação Internacional para o Estudo da Dor, existe um sistema de 5 eixos para a classificação da dor crónica de acordo com:

- 1) região anatómica;
- 2) órgão ou sistema;
- 3) características temporais da dor e padrão de ocorrência;
- 4) intensidade e duração subjectivas da dor;
- 5) etiologia.

Este sistema de 5 eixos incide prioritariamente nas manifestações físicas de dor. Os factores psicológicos podem ser declarados no segundo eixo, onde o envolvimento de perturbação mental pode ser codificado e no quinto eixo, onde as etiologias possíveis incluem as "psicofisiológicas" e as "psicológicas" (*in* Alcaso, 2002).

O DSM - IV (1996), apresenta 3 subtipos para a perturbação da dor, que têm em consideração factores psicológicos e físicos:

1. Perturbação de dor associada a factores psicológicos - os factores psicológicos têm um papel importante no inicio, severidade, agravamento e manutenção da dor. Se está presente um estado físico geral este não tem um papel fulcral;

2. Perturbação da dor associada a factores psicológicos e a um estado físico geral - ambos têm um papel marcante no início, severidade, agravamento ou manutenção da dor;
3. Perturbação de dor associada a um estado físico geral - a dor resulta de um estado físico geral que não se atribui a factores psicológicos. Estes têm um papel irrelevante no início ou manutenção da dor.

1.5- Métodos e modelos farmacológicos para o tratamento da dor

As intervenções químicas são as mais populares no tratamento da dor (Aranoff, Wagner e Spangler, 1986) crónica oncológica que pode ser aliviada, com métodos farmacológicos simples, em cerca de 90% dos casos. O alívio da dor pode não significar a erradicação total, mas uma redução significativa (mais de 70%), de modo a permitir que o doente mantenha as actividades diárias mais comuns essenciais para manter a qualidade de vida e o bem-estar.

Lourenço e Marques (2000), através da investigação, concluíram que a dor causada pelas neoplasias ou como complicação da respectiva terapêutica pode ocorrer em 90% dos casos das fases avançadas da doença, com uma intensidade que vai de moderada a intensa. Face à necessidade de controlar farmacologicamente a dor, muitos profissionais e doentes receiam o aparecimento de fenómenos prejudiciais ou incontroláveis do uso da morfina, tais como a adição ou dependência psicológica provocada por opióides, e a tolerância, isto é, a perda do efeito do medicamento, obrigando à administração de doses progressivamente elevadas.

Larousse (1998) afirma que "o uso prolongado da morfina conduz a uma tolerância e dependência física e psíquica muito graves. O processo de desabituação é insuportável, e susceptível de provocar perturbações cardiovasculares que podem levar à morte. O perigo de toxicomania grave leva a reduzir o uso terapêutico da morfina aos estados dolorosos agudos, às dores de origem neoplásica e aos edemas pulmonares" (pp.4880).

No entanto, Lourenço e Marques (2000) vêm contestar, realçando que a utilização de opióides para tratamento da dor não causa adição nem tolerância, sendo uma resposta normal do organismo à exposição contínua aos opióides, é um fenómeno pouco relevante nestes doentes. A necessidade de aumentar as doses está quase sempre relacionada com as modificações da doença.

Segundo Coniam e Diamond (2001), os analgésicos atenuam alguma dor, mas não toda, apenas o fazem transitoriamente e com custos. "Os analgésicos raramente dão resposta a qualquer dor que continue indefinidamente. Quando isso ocorre, outros medicamentos (por exemplo, antidepressivos e anticonvulsivantes) podem actuar na dor, mas há poucas evidências do seu valor e papel na dor crónica" (p. 21).

O termo *opiáceo* cobre um leque de todos os fármacos que actuam nos receptores opiáceos, como a morfina e os fármacos sintéticos do tipo fentanil. Estes tipos de fármacos são vulgarmente negados a pacientes que poderiam beneficiar com o seu uso facto que se pode dever à incompreensão sobre a sua dependência. Coniam e Diamond (2001) defendem que uma melhor compreensão sobre o uso do metabolismo da morfina, articulado a preparações farmacêuticas mais eficazes, têm vindo a levar a uma melhoria da sua utilização na dor aguda e crónica. Todavia, a sua utilização continua muito influenciada por mitos e preconceitos. Ao longo das últimas duas décadas acumulou-se evidência suficiente para afastar muitos dos mitos antigos sobre o tratamento com opióides na dor do cancro e da dor aguda e crónica. No entanto, a balança da opinião pública, alimentada por médicos eloquentes, os media e a Internet inclinou-se para o outro extremo, e à medida que o processo continua são criados novos mitos, como se pode verificar nos quadros a seguir.

Quadro 3: Mitos dos Opióides

Mitos Antigos	Mitos Novos
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Qualquer pessoa que toma opióides durante um período de tempo suficiente torna-se dependente. ✓ A tolerância aos opióides continua a aumentar 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Toda a dor pode ser controlada desde que a dose de opióides seja suficiente ✓ Quase nunca surge habituação

<p>indefinidamente, necessitando de escaladas infinitas de doses para manter o efeito</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ A analgesia com opióides surge apenas à custa da sedação excessiva e da perda de capacidade de realizar actividades diárias. ✓ O uso de doses elevadas de opióides causa paragem respiratória. 	<p>quando os opióides são usados para o controlo da dor.</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Os opióides podem ser dados em doses muito elevadas sem grandes efeitos colaterais.
---	--

Fonte: Gonçalves (1999)

Quadro 4: Mitos Dor Oncológica – Nível Pessoal

NÍVEL PESSOAL	EXPRESSÃO	ESTRATÉGIAS	ACÇÕES	GANHOS
Doente / Família	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Ser mau doente. ➢ Relação entre o aumento da dor e o agravamento da doença. ➢ Não desviar a atenção do médico do tratamento da doença. ➢ Cancro e dor como punição / penitência. ➢ Associação da quimioterapia, radioterapia e cirurgia a aumento da dor. ➢ Se tomar muita medicação para a dor fico mais incapacitado mentalmente 	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Desmistificar ➢ Formação 	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Acção formativa em líderes de opinião em associações de doentes, grupos de auto-ajuda ➢ Acção formativa com doente e família ➢ Acção formativa aos técnicos para estarem atentos ao assunto e o abordar da melhor forma adaptado às características que dominam as crenças ➢ Acções dirigidas às populações com métodos de média local (rádio) ➢ Plano de cuidados conjunto ➢ Formação em equipa 	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Maior adesão do doente ao tratamento ➢ Maior controlo da dor ➢ Eliminar falsos conceitos
Profissionais de saúde	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Deixar de acreditar na evolução positiva e ter esperança 	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Desmistificar ➢ Formação ➢ Comunicação interdisciplinar 	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Acompanhamento técnico ➢ Trabalho de equipa multidisciplinar ➢ Dinâmica de grupo ➢ Partilhar 	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Satisfação profissional ➢ Mensagens positivas ➢ Melhor performance profissional ➢ Diminuição

			experiências de vida	do burnout
Doente, família, profissionais de saúde	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Inevitabilidade da dor, fatalidade 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Desmistificar ➤ Formação ➤ Comunicação interdisciplinar 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Campanha “Não Sofra em Silêncio” ➤ Acções dirigidas às populações com métodos de média locais (rádio) ➤ Campanhas com significados positivos 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Melhor adesão ao tratamento ➤ Maior controlo da dor ➤ Maior qualidade de vida

Fonte: Pain Associates’ International Network (2004)

Quadro 5: Mitos na Terapêutica – Nível Pessoal

NÍVEL	EXPRESSÃO	ESTRATÉGIAS	ACÇÕES	GANHOS
PESSOAL				
Doente, família, profissionais de saúde	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Só faz morfina quem está a morrer ➤ Medo da adicção - toxicodépencia 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Desmistificar ➤ Formação aos profissionais de saúde pré e pós-graduado 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Acção formativa em líderes de opinião em associações de doentes, grupos de auto-ajuda ➤ Acção formativa com doente e família ➤ Acção formativa aos técnicos para estarem atentos ao assunto e o abordar da melhor forma adaptado às características que dominam as crenças ➤ Acções dirigidas às populações com métodos de média local (rádio) ➤ Plano de cuidados conjunto ➤ Formação em equipa multidisciplinar 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Maior adesão do doente ao tratamento ➤ Maior controlo da dor ➤ Eliminar falsos conceitos ➤ Melhor performance profissional ➤ Diminuição do burn-out
Profissionais de saúde	<ul style="list-style-type: none"> ➤ O tratamento da dor impede o correcto diagnóstico e o controlo da doença ➤ Doente que não se queixa não tem dor ➤ Doente que se queixa é muito histérico ➤ Medo dos efeitos adversos aos fármacos ➤ Medo da eutanásia passiva ➤ Acreditar que o doente faz a terapêutica conforme 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Desmistificar ➤ Formação 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Acção formativa aos técnicos para estarem atentos ao assunto e o abordar da melhor forma adaptado às características que dominam as crenças ➤ Plano de cuidados conjunto ➤ Formação em equipa multidisciplinar 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Maior adesão do doente ao tratamento ➤ Maior controlo da dor ➤ Eliminar falsos conceitos ➤ Melhor performance profissional ➤ Diminuição do burn-out

	<p>instruído</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Falta de eficácia da morfina PO vs IM e IV ➤ Depressão respiratória ➤ O tratamento agressivo da dor com sedação e opióides é uma forma de eutanásia 			
--	--	--	--	--

Fonte: Pain Associates' International Network (2004)

Quadro 6: Mitos – Nível Organizacional / Instituição

NÍVEL	EXPRESSÃO	ESTRATÉGIAS	ACÇÕES	GANHOS
PESSOAL				
Hospital	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Sem necessidade de unidades de dor porque todos os médicos devem tratar da dor ➤ Todos os doentes com dor têm de ser seguidos na unidade de dor 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Desmistificar ➤ Informação ➤ Sensibilidade de todos os profissionais ➤ Pressão ➤ Envolvimento das chefias 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Definição de critérios de referência ➤ Divulgação e articulação de “Plano Nacional de Luta Contra a Dor” ➤ Uniformização dos dados e registos ➤ Trabalho em equipa multidisciplinar ➤ Realização de eventos científicos com a colaboração activa de profissionais de várias áreas dentro do horário de funcionamento 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Melhoria da continuidade de cuidados ➤ Melhoria da articulação de cuidados ➤ Uniformização de critérios e procedimentos ➤ Ganhos económicos
Instituição de saúde	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Medo de desvio generalizado de fármacos pela família/doente 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Desmistificar ➤ Informação ➤ Sensibilização ➤ Pressão 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Estudo e levantamento dos entraves ao fornecimento da terapêutica 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Melhoria da continuidade de cuidados ➤ Melhoria da articulação de cuidados

Fonte: Pain Associates' International Network (2004)

Quadro 7: Mitos – Nível Político

NÍVEL	EXPRESSÃO	ESTRATÉGIAS	ACÇÕES	GANHOS
PESSOAL				
Decisores políticos	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Tratar da dor não é rentável ➤ Tratar a dor é caro 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Desmistificar ➤ Informação ➤ Sensibilização ➤ Pressão ➤ Mobilização das associações de doentes 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Investigação e documentação sobre custo-benefício, custo-eficácia e estudos fármaco-económicos na área do tratamento da dor oncológica ➤ Incentivar testemunhos de pessoas influentes 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Alteração dos comportamentos dos decisores políticos responsáveis

Fonte: Pain Associates' International Network (2004)

Quadro 8: Falta de acessibilidade – Nível Pessoal

NÍVEL	EXPRESSÃO	ESTRATÉGIAS	ACÇÕES	GANHOS
PESSOAL				
Doente	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Sofrimento – falta de qualidade de vida, morbilidade psicológica ➤ Desenquadramento profissional ➤ Disfuncionalidade 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Desmistificar ➤ Formação ➤ Comunicação interdisciplinar 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Acção formativa em líderes de opinião em associações de doentes, grupos de auto-ajuda ➤ Acção formativa com doente e família ➤ Acção formativa aos técnicos para estarem atentos ao assunto e o abordar da melhor forma adaptado às características que dominam as crenças ➤ Acções dirigidas às populações com métodos de média local (rádio) ➤ Plano de cuidados conjuntos ➤ Formação em equipa 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Maior adesão do doente ao tratamento ➤ Maior controlo da dor ➤ Eliminar falsos conceitos
Família	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Disfunção familiar ➤ Desenquadramento profissional. ➤ Alteração dos 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Desmistificar ➤ Formação ➤ Comunicação interdisciplinar 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Acompanhamento técnico ➤ Trabalho de equipa 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Satisfação profissional ➤ Mensagens positivas

	<p>papeis familiares</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Alteração da economia familiar 		<p>multidisciplinar</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Dinâmica de grupo ➤ Partilhar experiências de vida 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Melhor performance profissional ➤ Diminuição do burn-out
Médicos	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Limitações no desempenho ➤ Falta de equipa ➤ Falta de retaguarda terapêutica ➤ Dificuldade no receituário ambulatório 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Desmistificar ➤ Comunicação interdisciplinar 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Prestação e Cuidados de Saúde 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Melhor adesão ao tratamento ➤ Maior controlo da dor ➤ Maior qualidade de vida
Farmacêuticos	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Vazio legal ➤ Dificuldades de comunicação com a restante equipa 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Desmistificar ➤ Comunicação interdisciplinar 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Prestação e Cuidados de Saúde 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Melhor adesão ao tratamento ➤ Maior controlo da dor ➤ Maior qualidade de vida
Enfermeiros	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Limitações no desempenho profissional ➤ Falta de comunicação com a restante equipa 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Desmistificar ➤ Formação ➤ Comunicação interdisciplinar 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Prestação e Cuidados de Saúde 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Melhor adesão ao tratamento ➤ Maior controlo da dor ➤ Maior qualidade de vida
Assistente Social	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Limitação na articulação com a comunidade e com o hospital ➤ Limitação na articulação com a família ➤ Falta de recursos financeiros 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Desmistificar ➤ Formação ➤ Comunicação interdisciplinar 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Prestação apoio ao nível dos recursos financeiros e habitacionais 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Maior qualidade de vida
Psicólogos	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Limitações no desempenho profissional ➤ Grande dificuldade na articulação com a equipa ➤ Falta de recursos humanos 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Desmistificar ➤ Formação ➤ Comunicação interdisciplinar 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Apoio psicoterapêutico ➤ Terapia para a situação de doença 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Maior ventilação emocional ➤ Maior qualidade de vida
Gestores hospitalares (priorizar os objectivos)	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Limitação de recursos económicos ➤ Dificuldade em obedecer à missão institucional quando define os objectivos 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Desmistificar ➤ Formação ➤ Comunicação interdisciplinar 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Campanha “Não Sofra em Silêncio” ➤ Acções dirigidas às populações com métodos de média locais (rádio) ➤ Campanhas com significados positivos 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Melhor adesão ao tratamento ➤ Maior controlo da dor ➤ Maior qualidade de vida

Adaptado de: Pain Associates’ International Network (2004)

A Organização Mundial de Saúde sugeriu que, no controlo da dor do cancro terminal, os médicos devem seguir uma escada de analgésicos, avançando passo a passo do

paracetamol, dos analgésicos simples e dos anti-inflamatórios não esteróides (AINEs), por misturas de analgésicos e opiáceos fracos, até à morfina, apenas quando a dor não cede a nada abaixo.

Contudo, Coniam e Diamond (2001) e Algom (2004), chegaram à conclusão que esta asserção não possui fundamento, porque uma pequena dose de morfina não é nem mais nem menos perigosa ou nociva do que uma dose equipotente de codeína. A razão para esta escada é uma antiga convicção de que a morfina é nociva, e que não deve ser administrada a menos que os analgésicos mais fracos não resultem.

Também se verificaram que pacientes terminais não recorriam ao uso da morfina ou outros analgésicos por receio da dependência, iniciando-se um processo de aprendizagem da utilização de analgésicos.

Considerando os analgésicos como degraus de uma escada, o primeiro degrau corresponde aos analgésicos simples não opiáceos e os AINEs, o segundo degrau refere-se aos opiáceos fracos (codeína, di-hidrocodeína, dextropropoxifeno, tramadol) e o cimo da escada corresponde aos opiáceos mais fortes.

A escada de analgésicos está representada na figura 6.

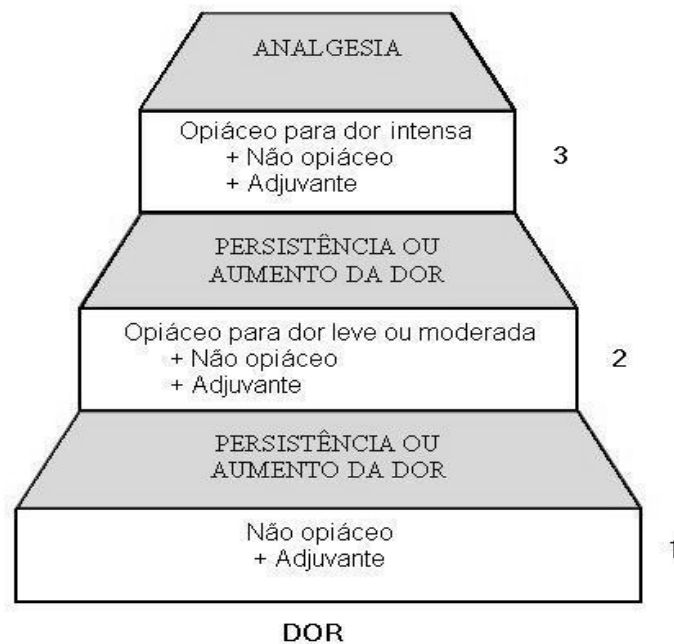


Figura 6 - Escada de Analgésicos

Este conceito de escada, do ponto de vista de Gonçalves (1999), apresenta uma limitação, que se baseia no facto de pacientes com dor intensa perderem tempo desnecessário nos degraus inferiores quando deviam administrar um analgésico potente imediatamente numa fase precoce.

Assim, é evidente que os opiáceos se dividem, geralmente, em potentes e fracos, mas ambos proporcionam um leque similar de efeitos secundários.

Coniam e Diamond (2001) explicam que a codeína se trata de um opiáceo fraco, mas também tem efeitos secundários, tal como um opiáceo forte como a morfina. Ou seja, a codeína é menos potente, não alivia a dor de forma tão eficaz, logo o aumento das doses irá resultar num aumento dos efeitos secundários. Uma dose pequena de morfina é tão eficaz como uma dose grande de codeína, mas com menos efeitos secundários, contudo, a morfina está associada a tabus sociais, enquanto a codeína não.

A Organização Mundial de Saúde (OMS), recomenda alguns princípios fundamentais da escada analgésica, tais como:

- a) Estabelecer um horário simples e modalidades de administração dos medicamentos menos invasoras (oral);
- b) A administração deve ocorrer de forma regular, com registo da hora;
- c) Procurar a obtenção de efeitos consistentes, mas graduais (um bom controlo da dor no período nocturno, para permitir o sono);
- d) Utilização gradual dos medicamentos, dos analgésicos fracos até aos opióides fortes, de acordo com a intensidade da dor;
- e) Procedimento de ajustamentos frequentes da terapêutica, tendo em atenção as particularidades de cada doente e a ocorrência de efeitos secundários, pelo que se exige uma monitorização contínua com reavaliações periódicas. Também uma boa comunicação com o doente sobre o funcionamento do método aplicado é essencial (Lourenço Marques, 2000).

Em relação à dependência psicológica e fisiológica, tantas vezes apontada por médicos e doentes, podemos concluir que se a retirada do fármaco for gradual, este não constitui, geralmente, grande problema.

A dependência psicológica, traduz-se por alterações do comportamento em que a droga e a sua aquisição se tornam uma obsessão, passando todo o resto para um plano secundário e a ser sacrificável para obtenção da "droga". Este tipo de dependência é extremamente raro, todavia, pode verificar-se em pacientes com antecedentes de abuso de drogas (Gonçalves, 1999).

Relativamente à tolerância (necessidade de aumentar gradualmente a dose para manter o nível de analgesia) verificou-se que, usualmente o doente consegue manter uma dose constante de morfina por períodos longos, desde que a dose seja adequada. Contudo, se forem necessárias doses maiores é geralmente porque houve um avanço significativo na doença subjacente. As boas notícias são que depois de várias descobertas e avanços científicos, verificou-se que é possível obter uma boa analgesia sem estimular os receptores centrais, evitando muitos dos efeitos secundários dos opiáceos (Coniam e Diamond, 2001).

Gonçalves (1999) refere que numa fase inicial do tratamento farmacológico é normal que o doente apresente um estado de sedação, mas tende a desaparecer em poucos dias. As alucinações e a confusão apresentam um risco acrescido para doentes mais idosos. As náuseas e os vômitos ocorrem em metade a dois terços dos doentes mas, geralmente, respondem bem a 1,5 g de haloperidol. A obstipação desenvolve-se em quase todos os doentes e deve ser tratada profilaticamente.

Verifica-se que os opiáceos podem ser administrados de diversas formas: via intramuscular, via oral, aplicação transdérmica e via rectal, devendo ser administrados regularmente, com um intervalo compatível com a duração das concentrações sanguíneas eficazes. A morfina administrada por via oral é rapidamente transportada para o fígado, onde é conjugada. Este facto aponta que apenas um terço do fármaco atinge a circulação, devendo, a dose oral, ser três vezes superior à dose intramuscular para conseguir o mesmo efeito (Coniam e Diamond, 2001).

Segundo Coniam e Diamond (2001), o tipo de analgesia receitado deve ser determinado pela dor, e não exclusivamente pelo estágio da doença, logo a dose correcta é a que fornece o máximo de analgesia com o mínimo de efeitos secundários.

No que concerne doentes em situação de ambulatório, é extremamente fulcral que estes sejam seguidos em apoio domiciliário (serviços de enfermagem), pois pode ser complicado, para o doente e/ou cuidador primário, saber ajustar a dose à dor sentida de forma regular e eficaz.

1.6 - Sintomatologia e Perturbações Psicológicas - critérios de diagnóstico

Os doentes de Cuidados Paliativos (CP) podem apresentar um conjunto de sintomatologia e consequentes perturbações psicológicas, nomeadamente:

- Ψ Ansiedade
- Ψ Depressão
- Ψ Delirium
- Ψ Agonia
- Ψ Medo da morte
- Ψ Angústia terminal
- Ψ Perturbações do sono
- Ψ Perturbações alimentares
- Ψ Transtornos de personalidade
- Ψ Transtornos de ajustamento

Desta forma, torna-se pertinente abordar as características do quadro clínico da depressão e a ansiedade, a fim de permitir uma melhor compreensão da sintomatologia associada e possibilitar uma intervenção psicoterapêutica pormenorizadamente mais eficaz.

Nos casos das doenças mentais e psiquiátricas, como é o exemplo da depressão, existem ainda dificuldades em objectivar os diagnósticos clínicos, devido à escassez e falta de especificidade das provas laboratoriais. Desta forma, remetem-se os critérios de classificação das doenças para a observação do doente em causa e para a evolução da doença, dado que as doenças mentais continuam ainda a ter uma origem, em parte, desconhecida (Afonso, 2004).

Relativamente à classificação das perturbações depressivas, a CID-10 (Classificação Internacional das Doenças), de 1992 e a DSM-IV TR (Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais), de 2000 abordam de forma muito semelhante estas doenças (Afonso, 2004):

Quadro 9: Classificação das perturbações afectivas depressivas

DSM IV TR	CID 10
<p>Perturbações depressivas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Depressão major <ul style="list-style-type: none"> - Episódio único - Episódio recorrente <p>Perturbação distímica</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dois anos de sintomas depressivos em mais de metade dos dias, mas sem que existam critérios de diagnóstico suficientes para depressão major. • Perturbação depressiva sem outra especificação 	<p>Episódio depressivo</p> <ul style="list-style-type: none"> - Leve - Moderado - Grave (com ou sem sintomas psicóticos) - Outros episódios depressivos <p>• Perturbação depressiva recorrente</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ligeira - Moderada - Grave (com ou sem sintomas psicóticos) <p>• Perturbações do humor persistentes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Distímia

Fonte: Adaptado de Afonso, 2004: 65.

Segundo a APA (APA, DSM-IV-TR, 2002) os critérios para Episódio Depressivo Major são os seguintes:

A. Estão presentes cinco (ou mais) dos seguintes sintomas durante o mesmo período de duas semanas e representam uma alteração do funcionamento prévio; pelo menos um dos sintomas é (1) humor depressivo ou (2) perda de prazer ou do interesse:

Nota: Não incluir os sintomas que são claramente provocados por um estado físico geral, ou ideias delirantes ou alucinações que são incongruentes com o humor.

(1) humor depressivo durante a maior parte do dia, quase todos os dias, indicados ou pelo relato subjectivo (por exemplo, sente-se triste ou vazio) ou pela observação de outros (por exemplo, parece choroso). **Nota:** Em crianças e adolescentes o humor pode ser irritável;

(2) diminuição clara do interesse ou prazer em todas, ou quase todas, as actividades, durante a maior parte do dia, quase todos os dias (indicado pelo relato subjectivo ou pela descrição de outros);

(3) perda de peso, quando não está a fazer dieta, ou aumento de peso significativos (por exemplo, uma alteração de mais de 5% do peso corporal num mês), diminuição ou aumento do apetite quase todos os dias. **Nota:** Em crianças, deve-se considerar o não atingimento dos aumentos esperados de peso;

(4) insónia ou hipersónia quase todos os dias;

(5) agitação ou lentificação psicomotora quase todos os dias (observável por outros, e não meramente pelo relato subjectivo de se sentir agitado ou lento);

(6) fadiga ou perda de energia quase todos os dias;

(7) sentimentos de desvalorização ou culpa excessiva ou inapropriada (que pode ser delirante) quase todos os dias (não meramente autocensura ou sentimentos de culpa por estar doente);

(8) diminuição da capacidade de pensamento ou da concentração, ou indecisão, quase todos os dias (ou pelo relato, ou pela observação de outros);

(9) pensamentos recorrentes acerca da morte (não somente acerca do medo de morrer), ideação suicida recorrente sem planos específicos ou uma tentativa de suicídio ou um plano específico para cometer suicídio.

B. Os sintomas não preenchem os critérios para Episódio Misto.

C. Os sintomas causam mal-estar clinicamente significativo ou deficiência no funcionamento social, ocupacional ou em qualquer outra área importante.

D. Os sintomas não são devidos aos efeitos fisiológicos directos de uma substância (por exemplo, droga de abuso, medicação) ou de um estado físico geral (por exemplo, hipotiroidismo)

E. Os sintomas não são melhor explicados por Luto, isto é, depois da perda de um ente querido, os sintomas persistem por mais de dois meses ou são caracterizados por uma marcada deficiência funcional, preocupação mórbida com sentimentos de desvalorização pessoal, ideação suicida, sintomas psicóticos ou lentificação psicomotora.

Sintomas da depressão

No que respeita os doentes de cuidados paliativos, a depressão manifesta-se através de sintomas de ordem afectiva (como tristeza, falta de esperança, desânimo), tornando o diagnóstico mais fácil de realizar, assim como através de sintomas de ordem física (como astenia, alterações do sono, queixas gastro-intestinais, cefaleias), o que, por sua vez, torna o diagnóstico mais difícil de realizar, sendo, nestes casos, o diagnóstico denominado de «depressão mascarada», pelo facto de aparecer escondida por detrás dos sintomas físicos (Afonso, 2004).

No quadro apresentado seguidamente, procura-se sintetizar os sintomas depressivos mais comuns:

Quadro 10: Os sintomas da depressão

- *Humor deprimido*
- *Perda do interesse e incapacidade para sentir prazer*
- *Diminuição da energia e presença de cansaço físico*
- *Falta de atenção e concentração*
- *Incapacidade para tomar decisões*
- *Ideias de culpa ou de inutilidade*
- *Baixa auto-estima*
- *Ideias pessimistas quanto ao futuro*
- *Diminuição do apetite e perda de peso ou, mais raramente, aumento do apetite e do peso*
- *Alterações do sono*
- *Ideias de auto-agressão ou suicídio*

Fonte: Adaptado de Afonso, 2004: 44.

Relativamente à afectividade, os doentes depressivos apresentam uma *profunda tristeza*, que faz com que sintam uma falta de esperança face ao futuro e um pessimismo generalizado, o que se pode observar geralmente pela sua expressão facial e pelo aspecto abatido e desânimo que os acompanha.

Existem também doentes depressivos que, ao invés de apresentarem tristeza, apresentam estados de grande irritabilidade, tornando-se pessoas zangadas e agressivas com os outros, ou mesmo coléricas, durante a maior parte do tempo (Afonso, 2004).

Em casos dos doentes mais graves, como os doentes de cuidados paliativos, a tristeza experimentada pode ser de tal maneira intensa que a pessoa manifesta incapacidade para sentir o que quer que seja, o que se denomina de anestesia afectiva: «*Já não sou capaz de sentir nada*»; «*Já nem consigo chorar, para mim tudo morreu...*» (Afonso, 2004). Os doentes podem igualmente apresentar uma incapacidade para obter ou experimentar prazer – anedonia. Nestes casos, actividades que apreciavam e consideravam agradáveis (como ir ao futebol, praticar desporto, ir ao cinema, ir jantar fora, entre outras) deixam de lhe proporcionar qualquer sensação de alegria ou bem-estar, passando a ser penosas e causadoras de desconforto: «*Já nada me interessa*»; «*Perdi o prazer pelas coisas*»; «*Já nem ver o futebol me anima, não me apetece*» (Afonso, 2004).

O pensamento, quanto à sua forma e conteúdo, também se encontra alterado nos doentes depressivos. Estas pessoas costumam manifestar uma lentificação do pensamento, caracterizada pela presença de fala pausada e pelo aumento do tempo de resposta a determinada pergunta. Pensamentos pessimistas, auto-desvalorizações e sentimentos de culpa e auto-responsabilizações erróneas constituem também características do pensamento. Alguns pensamentos de conteúdo negativo podem ser obsessivos ou ter, nos casos mais graves, contornos delirantes (Afonso, 2004).

Pode verificar-se uma fixação no passado, em forma de ruminação, em que os acontecimentos se avaliam com pessimismo e remorso. Assim, é frequente que os doentes depressivos se questionem sobre o sentido da sua vida, desejando a morte, muitas vezes, como saída, uma vez que o sofrimento se torna insuportável e interminável. Podem estar inclusivamente presentes, nos casos mais graves, ideias de suicídio (Afonso, 2004).

Comportamentos de isolamento e recusa perante a ajuda de terceiros podem surgir, uma vez que o doente comunica menos, conversando pouco com a justificação de que já nada

é importante para si e que não tem vontade de falar. Também o tom da voz e a expressividade do discurso se encontram, muitas vezes, empobrecidos.

Nos sujeitos com depressão, verificam-se alterações a nível cognitivo, nomeadamente no que respeita à memória imediata – alterações mnésicas: «*Esqueço-me de tudo, não tenho cabeça para fixar nada*»; «*Parece que tenho a cabeça vazia, vou para fazer uma coisa e depois fico parada, porque me esqueço do que ia fazer*» (Afonso, 2004).

No caso de doentes idosos, podem ainda verificar-se perturbações graves na memória remota, fazendo com que esqueçam datas importantes e significativas (como a data do casamento ou a do aniversário). Por vezes, esta perda de memória dá-se de forma rápida e grave, conduzindo a um quadro clínico de «pseudodemência», em que o doente não se lembra das coisas, podendo apresentar períodos de confusão ou agitação, sentindo-se triste e frustrado. No entanto, ao contrário do que acontece nos casos de demência, as capacidades cognitivas e a memória são recuperadas com o tratamento da depressão (Afonso, 2004).

É também comum que haja uma diminuição das capacidades de atenção e/ou concentração ou que estes doentes se distraiam facilmente e que pensem nos temas negativos habituais. Os sujeitos depressivos queixam-se frequentemente de uma incapacidade para ler um livro ou uma revista e para manterem a atenção focalizada durante muito tempo. Uma vez que o seu rendimento intelectual se encontra igualmente afectado, verifica-se uma perda de produtividade (Afonso, 2004).

Na depressão registam-se também algumas alterações do comportamento. Ao contrário do que acontece na mania, na depressão o comportamento encontra-se lentificado, havendo uma inibição motora e uma diminuição de iniciativa voluntária (Afonso, 2004). O doente fica apático, sem motivação para realizar qualquer tipo de actividades (profissionais, lúdicas, intelectuais), surgindo, assim, uma «paralisia do desejo».

Em casos bastante graves, o indivíduo fica quase totalmente imóvel, extremamente lentificado, com um olhar fixo e alheado e sem comunicar – o que se denomina de «estupor melancólico» -, embora este seja um quadro pouco observado na actualidade, no entanto, quando se verifica é necessário realizar o diagnóstico diferencial com patologia orgânica (Afonso, 2004).

Também se verificam nestes doentes modificações ao nível do comportamento alimentar, em que os sujeitos manifestam uma falta de apetite – anorexia – relatando não terem fome ou que a comida não tem qualquer sabor (Afonso, 2004).

Como forma de tentarem aliviar o seu sofrimento, por vezes estes doentes tomam drogas, medicamentos ou álcool. O diagnóstico da doença é mais difícil no caso de doentes alcoólicos, pois esta encontra-se “disfarçada” pelo problema do alcoolismo (Afonso, 2004).

Para além dos sintomas psíquicos, já referidos, a depressão é também acompanhada de sintomas físicos. É frequente aparecerem queixas algicas – lombares e torácicas -, perturbações gastro-intestinais, cefaleias, disfunções sexuais, perda de peso, falta de energia, cansaço fácil ou fadiga. Quando a ansiedade está bastante presente, podem surgir queixas de palpitações, sensação de aperto no peito, suores ou tremores (Afonso, 2004).

Podem registar-se ainda alterações ao nível do funcionamento sexual, podendo haver uma diminuição do desejo sexual ou mesmo impotência, no caso dos homens, ou anorgasmia (incapacidade para atingir o orgasmo), no caso das mulheres (Afonso, 2004).

Nos casos mais graves da doença depressiva podem ocorrer sintomas psicóticos associados. Os mais frequentes são as alucinações auditivas, sob, por exemplo, a forma de vozes que insultam ou condenam o doente (e.g.: «*Ninguém gosta de ti... estás condenado à miséria*») (Afonso, 2004).

As ideias delirantes que aparecem são falsas e resistentes à argumentação, não sendo partilhadas por um grande grupo. A sua temática é frequentemente concordante com o humor depressivo: «*Sou pecador, não presto para nada, vou arder no inferno*» (Afonso, 2004).

Ansiedade

Segundo, DSM IV é uma preocupação (apreensão expectante) exagerada acerca de um acontecimento ou actividade que ocorrem mais de metade dos dias por um período de pelo menos 6 meses.

Para doentes de cuidados paliativos, a ansiedade constitui uma emoção desagradável, muito semelhante ao medo. É uma consequência normal e esperada devido à incerteza da doença e da aproximação da morte. Quando a ansiedade é muito forte gera um grande

sofrimento psíquico (medo, dificuldade em se concentrar, terror), mas também físico (inquietação, agitação, suores, palpitações, sensação de desmaio).

Os conteúdos predominantes da ansiedade concernem as preocupações do doente, o medo da morte e o processo de morrer, as incertezas sobre o futuro e toda uma panóplia de medos referentes à dor, aos efeitos secundários, ao isolamento, ao abandono, à sobrecarga, à perda de controlo e ao sofrimento.

A ansiedade pode tão intensa que a pessoa se sinta incapaz de ter um comportamento normal (alterações de comportamento), podendo ser categorizada como:

- Ansiedade neurovegetativa (palpitações, sudação);
- Cognitiva (estar a ficar maldispuesto, não aguento);
- Motora (resposta de evitamento).

Quadro 11: Manifestações da ansiedade

<ul style="list-style-type: none">• <i>Agitação</i>• <i>Fadiga fácil</i>• <i>Dificuldades em lembrar e assimilar informação, atenção e concentração</i>• <i>Irritabilidade</i>• <i>Tensão muscular persistente (Incapacidade de relaxar-se)</i>• <i>Perturbações do sono: insónia / pesadelos</i>• <i>Preocupações, medo, terror</i>• <i>Variações (não habituais) do humor</i>• <i>Ruminações e pensamentos intrusivos</i>• <i>Ataques de pânico</i>• <i>Indecisão</i>• <i>Tremor, sudorese, náuseas, perda de apetite, diarreia</i>• <i>Opressão torácica</i>• <i>Dispneia / hiperventilação</i>

Fonte: Adaptado de Afonso, 2004: 44.

Os principais acontecimentos relacionados com a ansiedade são:

- Diagnóstico inicial
- Persistência de sintomas

- Recorrência ou progressão da doença
- Mudança de tratamentos
- Reações de “aniversário” relacionadas com a doença
- Fase terminal da doença.



Fig.7: Esquema representativo dos factores predisponentes da ansiedade

Estudos indicam que, cerca de 70% dos doentes terminais referem insónia (exaustão do doente e familiares), sendo muito importante que se conheçam as suas causas. No doente e no familiar tendem a dever-se a estados de depressão, ansiedade, e ao luto antecipatório.

A dor do familiar pela perda iminente ou pelo sofrimento do doente bem como mágoas antigas não resolvidas, causam problemas nos familiares que reflectem também perturbações do sono.

Os factores que contribuem para as **perturbações do sono** são:

- Depressão
- Ansiedade
- Desordens cognitivas (delirium).
- Dor
- Certos tipos de medicação
- Perturbações respiratórias (apneia do sono)
- Perturbações gastrointestinais

O **delirium**, por sua vez, constitui um quadro mental agudo ou sub agudo por disfunção orgânica cerebral difusa que afecta a cognição e a atenção, em que há uma diminuição do nível de consciência, uma actividade psicomotora anormalmente aumentada ou diminuída e uma perturbação do ciclo de sono-vigília.

É uma síndrome frequente em cuidados paliativos, geradora de grande angústia e sofrimento, para os doentes e familiares.

A etiologia do delirium é habitualmente multifactorial.

1.7- Intervenção psicoterapêutica para doentes de internamento

A Intervenção Psicoterapêutica consiste num trabalho planeado, conforme as necessidades individuais, devendo incluir (Perry & Rhoudes de Menezes, 1989 *In* Pereira & Lopes, 2005):

- fornecimento de informação e a intervenção ao nível dos cuidados físicos,
- apoio emocional
- descanso (tanto quanto possível)

Weisman (1986) propõe três conceitos que devem ser considerados:

- a) Conduta segura (cuidados adequados para o sofrimento; e.g. paliativos)
- b) Luto antecipatório (ajuda aos familiares para a perda eminente)
- c) Morte apropriada (quando a morte é temporalmente adequada e desejada, incluindo o alívio da dor e suporte psicossocial dos que estão envolvidos)

Keitel, Cramer e Zevon (1990), defendem que o impacto da doença necessita de intervenção nas seguintes áreas:

- ❖ relação conjugal e com outros membros significativos;
- ❖ estado emocional
- ❖ gestão do lar
- ❖ consequências económicas

Desta forma, **os doentes e a família podem beneficiar de:**

1. Alívio dos sintomas físicos e psicológicos
2. Aprendizagem de habilidades de comunicação - Assertividade
3. Aprendizagem de estratégias de coping e resolução de problemas
4. Melhoria do suporte social
5. Melhoria no auto-controle e robustez (hardiness)
6. Aprender a organizar o dia-a-dia
7. Promoção de Bem-estar e da Qualidade de Vida

Cunningham (1989), para um estado mental mais confortável, defende que um doente, na condição de doente de cuidados paliativos, necessita de intervenção que visa a promoção de:

- Sensação de controlo
- Menor ansiedade
- Menor depressão
- Alívio dos sintomas
- Aumento do conhecimento acerca da doença
- Aprendizagem de técnicas de controlo do corpo e do pensamento

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.

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 administrado através da intervenção do psicoterapeuta com a preocupação do presente do outro.

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 por si, mas as nossas respostas à dor faz com que seja sofrível ou sofrimento” (Pattison, 1978).

Woodruff (2004) apresenta as causas do sofrimento sob a forma de um conjunto multifactorial na seguinte figura:



Fonte: Woodruff, 2004

Fig. 8 – Causas de sofrimento

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.

Constata-se, então, a existência de uma multiplicidade de sofrimentos (ao nível psicológico, físico, interpessoal, espiritual). Assim, não podemos olhar a pessoa no abstracto. O ser humano é um ser biopsicossocial, com necessidades físicas, psicossociais e espirituais.

Estas são expressas de diferentes formas: segundo factores culturais, sociais, médicos e interpessoais.

Segundo Powis (2004) o sofrimento pode ter origem nas seguintes fontes:

- Perda de autonomia e dependência de terceiros
- Medo de sintomas mal controlados (dor)
- Alteração da imagem corporal
- Perda da dignidade
- Perda de papéis sociais e estatuto
- Alterações das relações interpessoais
- Modificação de expectativas e planos futuros (angústia fase ao futuro incerto)
- Abandono
- Perda de regalias económicas
- Perda de sentido da vida
- Medo da morte

Não obstante, Woodruff (2004) apresenta um esquema que representa o conjunto de áreas nas quais o indivíduo apresenta problemáticas e que são responsáveis pelo sofrimento total, como se pode ver na seguinte figura:



Fonte: Woodruff, 2004

Fig. 9 – Sofrimento total

O sofrimento total depende do modo como as pessoas percebem, experimentam, explicam, avaliam e respondem à sua doença. Implicando não só as reacções do indivíduos mas, também, da sua família, da rede social e da comunidade em que se encontram inseridos.

A intervenção psicoterapêutica para doentes oncológicos terminais e para os seus familiares deve ser um trabalho planeado, conforme as necessidades individuais, devendo incluir o fornecimento de informação e a intervenção ao nível dos cuidados físicos, apoio emocional e, tanto quanto possível, descanso (Perry & Rhoudes de Menezes, 1989 *In* Pereira & Lopes, 2005).

Existem diversos objectivos da intervenção antes da morte do paciente terminal, dividindo-se em três largas áreas de intervenção:

- 1. Comunicação e anúncio do contexto;**
- 2. Antecipação de sofrimentos e assuntos não terminados;**
- 3. Terapia de intervenção clínica e educação clínica e apoio.**

No que concerne a **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. Este facto 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 surge perante os padrões de comunicabilidade que indicam a forma como a família está a lidar com a perda.

Glaser e Strauss (1965) elaboraram quatro tipos de conhecimento da informação (recado/anuncio) entre o paciente e a família:

1. Num “recado” fechado a família sabe da condição do paciente mas retêm a informação dele;
2. 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.

3. Num “recado” mútuo o evitamento é de ambas as partes, estas sabem mas não falam acerca;

4. Num “recado” aberto o contexto é óptimo, a comunicação e a circulação de conhecimento e informação é espontânea.

É sabido que 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 a expressão dos sentimentos, medos, conhecimentos, cognições e informação ocorram sob a forma de padrões de recepção de informação normais da família pois uma carga excessivamente “aberta” e grande de informação, e o 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 no fornecimento de ajuda ao término de 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 sugerido que a intervenção clínica envolva:

- Um terapeuta que, 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;
- Reorganização das habilidades da família e, sempre que possível, estar com a família toda junta;
- Tentativa de estabelecimento de uma relação pessoal com cada elemento;
- Lembrar da educação das crianças e permitir que os adultos percebam quanto tal pode ser terapêutico (lidar com crianças);
- Inclusão de toda a família no tratamento do paciente, incluindo também as crianças e os indivíduos significantes. Esta estratégia permite:
 - o Diminuição da ansiedade,
 - o Aumento do um senso de controlo, participação e suporte,
 - o Reparo de culpas do passado,
 - o Aumento da expressão de sentimentos,
 - o Resolução de assuntos pendentes,
 - o Apropriação de sentimentos antecipatórios,
 - o Lidar com sentimentos ambivalentes:
- A necessidade de a família estar reunida para o cuidado do paciente, para que este cuidado seja totalmente bem feito;
- Reorganização da 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 a 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 acerca da forma 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 contínuo stress irá gastar todos os sistemas de coping, e que a ansiedade e o sofrimento antecipatório irão 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 prática a sua operacionalidade deve visar:

- ❖ 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 praticar 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 procurem 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.

Intervenção para a Dor:

Avaliação da Dor do doente internado na Unidade de Medicina Paliativa

A avaliação da dor implica um processo multidimensional, em parte concomitante e em parte sequencial. Ele começa quando se pede ao doente para identificar a localização da dor e a sua duração. Seguidamente, enquanto o doente continua a descrever a dor, o médico reflecte: na causa da dor, mecanismo subjacente (patológico ou funcional) e no contributo de factores não físicos (Twycross, 2003).

Existe um conjunto variado de instrumentos para a realização da avaliação da dor, sendo, em Psicologia, comumente mais utilizados, a entrevista, os questionários e a escala visual analógica. Cada um destes apresenta características próprias que se adequam ao tipo de informação que é relevante recolher, como se pode verificar imediatamente a seguir:

Escala Visual Analógica:

- Aplicada a doentes colaborantes e conscientes, com idade superior a 3 anos;
- Deve ser aplicada sempre a mesma escala a determinado paciente;
- É necessário rectificar se o doente compreende correctamente o significado e a utilização da escala;
- A pontuação que o doente atribui à sua dor é representativa da adequação/inadequação da analgesia a que está submetido, permitindo uma possível adaptação de modo a tornar mais eficaz a medicação Coniam e Diamond, 2001);
- As pontuações resultantes de várias avaliações devem ser equiparadas, pois a dor é subjectiva e difícil de recordar a sua intensidade;
- É necessário atender aos possíveis factores de enviesamento na avaliação;
- O sistema de pontuação mais utilizada é a escala visual analógica e a escala verbal analógica (para doentes com pouca capacidade de leitura escrita), que consiste em:

- mostrar ao doente uma “régua” de 10 cm e pedir para que imaginem que um extremo significa a ausência de dor e o outro extremo representa a dor mais intensa que possa imaginar;
 - de seguida pede-se-lhes que indiquem na “régua” (ou verbalmente) a pontuação à qual achem que corresponde a sua dor actual.
- O uso de escalas quantitativas solicita que o doente empregue adjectivos na classificação da dor, como por exemplo: sem dor, dor ligeira, dor moderada, dor intensa e dor máxima;
 - A escala de faces, solicita que o doente classifique a intensidade da sua dor de acordo com a mímica representada em cada face desenhada, sendo que à expressão de felicidade corresponde a classificação sem dor e à expressão de máxima tristeza corresponde a classificação de dor máxima (Jay, Elliott e Varni, 1986; Coniam e Diamond, 2001, Borg, 2004).

Entrevista:

- É fulcral para diagnosticar a causa da dor;
- Deve abordar informação sobre o diagnóstico e localização anatómica do tumor, conhecer a evolução e tratamentos efectuados, antecedentes patológicos (diferenciar dor neoplásica da dor secundária a outras enfermidades não oncológicas);
- Permite tomar conhecimento acerca da situação emocional e informação que o doente recebeu em relação à dor e à doença, e situação familiar, tendo em conta a sua organização, uma vez que é entendida como elemento de suporte e contenção;
- A avaliação da dor deve considerar factores que contribuem para ela, é necessário reconhecer todos os factores modulares que afectam a percepção individual do sintoma e que têm um significado especial, assim como a capacidade do próprio paciente para tolerar o mesmo. Estes factores moduladores da percepção dos sintomas, são aqueles factores que elevam ou diminuem o nível de tolerância à dor (Gil, 1999);
- As entrevistas semi-estruturadas, que consistem numa metodologia qualitativa, permitem o acesso às significações do indivíduo sobre as diversas temáticas, tais como: a sua reacção à dor (McIntyre, 2004), os factores emocionais que

contribuem para ela e os efeitos que exerce no funcionamento diário da pessoa (Coniam e Diamond, 2001).

Questionários:

- São recursos extremamente valiosos para aceder aos componentes cognitivo-afectivos dos pacientes com dor crónica;
- O Questionário de McGill foi criado para identificar e quantificar descrições de dor e é composto por:
 - 78 termos que descrevem as qualidades sensoriais (temporais, espaciais e térmicas - classificam a intensidade e o tipo de dor), qualidades afectivas (medo, tensão) e um terceiro grupo que utiliza palavras para exprimir a reacção subjectiva do paciente à dor (tais como irritante, punitiva e agonizante).
 - É pedido ao paciente que escolha uma palavra de cada grupo, estas palavras ajudam a avaliar a sensação de dor do paciente (Jay, Elliott e Varni, 1986).
 - Uma outra componente do questionário implica que o paciente assinale, num desenho, a zona do corpo onde sente dor.
 - Numa terceira parte pergunta-se ao paciente de que maneira a dor se modificou com o tempo.
 - Na quarta, e última, parte questiona-se a intensidade da dor numa escala visual analógica de 5 pontos de importância significativamente crescente, que começa em suave e termina em insuportável (Brannon e Feist, 2000).
 - Como desvantagem, este questionário é demasiado longo e depende do grau de aptidão verbal dos sujeitos (Hacpille, 2000; Bird, 2004)
- O Inventário da Dor Multidimensional (West Haven-Yale) possui 52 elementos que se classificam em três secções:
 - A primeira secção aborda temas como: avaliação da intensidade da dor; interferência da dor na vida do paciente; insatisfação do paciente com a sua situação actual; a visão do paciente acerca do apoio que

recebe dos outros; controlo percebido da sua vida e estados emocionais negativos.

- A segunda secção foca o valor da percepção que o paciente tem acerca das respostas e do apoio que as pessoas que o rodeiam lhe fornecem.
- A terceira secção avalia com que frequência os pacientes participam em actividades quotidianas distintas.
- O uso desta escala permitiu desenvolver 3 sub escalas distintas que estudam diferentes dimensões da vida do paciente com dor. Assim, os pacientes com dor agrupam-se três grupos, denominados: *grupo disfuncional*; *grupo com problemas interpessoais*; e o *grupo dos resistentes adaptativos*.
- Como complemento deste questionário e em caso de dúvidas poderá ser aplicado o Inventario de Depressão de Beck (BDI) e o SCL90-R - Symptom Chesclist 90 Revised de Derogatis (Brannon e Feist, 2000).

➤ **Outras formas de avaliar** o efeito que a dor tem em diversos aspectos da vida do paciente, poderão ser:

- registo de actividades como distância da marcha, tempo fora da cama, actividade social ou capacidade de trabalho.
- Seguintes questionários: Pain Disability Índex (Tait, Chibnall e Krause, 1990), Brief Pain Inventory (Daut, Cleeland e Flanery, 1983) e o The Sickness Impact Profile (Follick, Smith e Ahern, 1985) que permite avaliar os efeitos da dor nas actividades diárias (Coniam e Diamond, 2001; Bird, 2004).

Avaliação Fisiológica

Para a avaliação fisiológica da dor, as medidas mais utilizadas são:

- ❖ batimentos cardíacos,
- ❖ tensão arterial,
- ❖ os potenciais evocados,
- ❖ respiração
- ❖ actividade glandular.

Uma resposta fisiológica pode reflectir apenas uma situação de ansiedade e stress, mas, também de dor.

De acordo com Jay, Elliott e Varni, (1986), a dificuldade em distinguir entre dor e ansiedade é um processo extremamente complexo, surgindo a necessidade de ter especial atenção às variáveis que modelam a percepção, sensação, intensidade e qualidade da dor.

Silva (2004) salvaguarda que as variáveis atencionais, o uso de mnemónicas, cognitivas e motivacionais, podem directamente afectar a dimensão sensorial, bem como o carácter hedónico da dor clínica percebida. O estado de atenção é provavelmente das variáveis psicológicas mais susceptíveis de modificar a experiência de dor, por isso a distração é a melhor forma de conduzir o paciente a uma modulação sensorial intermodal similar àquela observada em outras modalidades.

Métodos e Técnicas adequadas para a Intervenção Psicológica na Dor

A terapia da dor para doentes de cuidados paliativos tem em consideração os seguintes critérios:

- I. Os pacientes padecem de uma doença estigmatizada socialmente, associada sempre a altos níveis de sofrimento e ao desfecho da morte;
- II. São doentes que sofrem de dor crónica, implicando componentes de ordem física, psíquica, mental, social e espiritual;
- III. É regra obrigatória que se cumpram e respeitem os deveres éticos de execução da prática clínica, sem julgamentos de valor, respeitando as crenças e modos de enfrentar a vida dos doentes, manifestando disposição para discutir com os mesmos as condutas a serem tomadas e prestar esclarecimento acerca das alternativas possíveis, para a resolução dos problemas cognitivo-comportamentais que persistam;
- IV. Os comportamentos de dor manifestos, uma vez que adquirem uma importância primária na adaptação à doença;
- V. Existe uma forte necessidade de promoção da qualidade de vida para doentes oncológicos, tendo como objectivos o alívio da ansiedade e da depressão, a promoção de um estilo mais positivo de adaptação mental ao cancro, o favorecimento da utilização de estratégias de *coping* mais eficazes e a promoção

de um *locus* de controlo interno (factor altamente associado ao chamado “espírito de luta”), bem como o fornecimento do máximo de apoio emocional e promoção de bem-estar.

- VI. O processo de avaliação e intervenção psicológica é encarado como uma tarefa urgente e de grande responsabilidade, envolvendo o trabalho de ua equipa multidisciplinar, pois as necessidades dos doentes de cuidados paliativos são várias e de diversa índole;
- VII. As estratégias de intervenção devem considerar os processos cognitivos de autoavaliação dos profissionais da equipa multidisciplinar, e o desenvolvimento de estratégias cognitivo-comportamentais que lhes permitam lidar de forma assertiva com as fontes de stress (Gil-Monte&Peiró,1997);
- VIII. A família é vista como possuidora de um papel fundamental durante o processo da doença, também necessita de ser assistida, pois há um conjunto de emoções compartilhadas entre os seus membros;
- IX. O apoio que é fornecido aos familiares deve ocorrer de forma regular, potenciando-os para a ajuda na promoção de uma vida com qualidade ao doente/ente querido.

Fonte: Gonçalves e Gonçalves (1997)

Como técnicas regularmente utilizadas e mais adequadas para uma intervenção psicoterapêutica eficaz para os doentes de cuidados paliativos surge:

- Ψ *O Relaxamento muscular progressivo:* consiste numa das técnicas mais utilizadas, esta é explicada aos pacientes segundo o racional de que a tensão que sentem se deve fundamentalmente a um estado físico produzido pela tensão muscular (Brannon e Feist, 2001). O objectivo é captar a atenção do indivíduo, desviando-o das sensações dolorosas permitindo também o descanso e até dormir (Joyce-Moniz e Barros, 2005; Pereira e Lopes, 2005);
- Ψ *O Relaxamento mental e visualização de imagens mentais associadas:* visam proporcionar um maior contacto com a realidade subjectiva interna e favorecer a mudança de atitudes e ideias, face às experiências actuais de sofrimento (Saunders e Kubler Ross (1991).

- Ψ A Imaginação guiada: o paciente é instruído no sentido de manter na sua mente uma imagem pacífica e agradável para si. Pretende-se que o paciente atinja um estado de relaxamento, distraindo o paciente da sua dor e desconforto. Outra forma de usar esta técnica é com imaginação agressiva, como por exemplo, imaginar o cancro como um dragão que é combatido pela quimioterapia. Esta forma de imaginação deve ser adaptada ao paciente. Mas, denota-se que esta técnica pode ser útil no sentido em que pode promover estratégias de *coping* adaptativas em situações de impacto com os efeitos do tratamento ou da doença (Taylor, 1998).
- Ψ A Auto-monitorização - refere-se à observação e registo da frequência e /ou duração dos períodos de dor. É um procedimento pertinente que permite ao próprio doente a aquisição de informação relevante acerca da sua percepção do processo de dor. O indivíduo pode utilizar uma espécie de termómetro subjectivo para a auto-avaliação da intensidade da dor. Processo este, que se assemelha em tudo à escala visual analógica. Este modo de *baseline* visa estabelecer à partida as condições habituais do processo doloroso, quer em termos da frequência, duração, intensidade ou qualidade da dor, quer em termos de recurso aos analgésicos (Joyce-Moniz e Barros, 2005).
- Ψ A Inquirição Sócrática - refere-se às questões que os pacientes podem colocar a si mesmos ou podem ser introduzidas pelo cuidador. Estas auto-verbalizações devem resultar em *compensações por aceitação* ("farei o que for preciso para conhecer melhor as minhas dores; as dores servem para me alertar para a doença"), *compensações por inversão* ("é melhor parar de me queixar, quanto menos pensar na dor menos me deprimos, não vou deixar de fazer o que gosto só porque tenho dores") e *compensação por compromisso* ("as dores poderiam ser bem piores, posso andar aborrecido mas não tenho de ficar deprimido, como sei que quanto mais penso mais tenho a sensação de me doer, vou tentar pensar menos"). Esta técnica desestrutura as crenças e significações do indivíduo, estando assim, o indivíduo mais aberto a novas crenças. A auto-sugestão poderá constituir a metodologia mais importante de reestruturação significativa do indivíduo, ou de resposta e compensação desse questionamento com recurso a novas significações (Joyce-Moniz e Barros, 2005).

-
- Ψ A Hipnose - é um estado alterado de consciência induzido por um estado de relaxamento para que o transe seja induzido. Depois é explicado ao paciente que a hipnose vai reduzir a sua dor (sugestão), esta sugestão deverá produzir efeitos no sentido de reduzir a dor. Ou seja, a hipnose, funciona quase como uma distração da experiência de dor, a pessoa é induzida a pensar de forma diferente (Taylor, 1998).
- Ψ O Biofeedback - a monitorização dos processos fisiológicos conotados com a dor levam à sua modificação. A dor é contingencialmente reforçada pela observação do controlo que a pessoa vai exercendo sobre esses processos. Por exemplo, na dor muscular, os pacientes controlam a contração desses músculos, recebendo o feedback por meio de electromiógrafo. Este método parece ser pouco eficaz em pacientes na terceira idade (Joyce-Moniz e Barros, 2005; Pereira e Lopes, 2005).
- Ψ A Modificação da Conduta - este processo implica a modificação do comportamento, mediante a aplicação de princípios de condicionamento operante. Este tem o propósito de modelar a conduta através de reforços positivos e negativos. O seja, podem surgir recompensas como a atenção e simpatia dos seus familiares, e reforços negativos que são o estímulo aversivo doloroso que, quando se elimina de uma situação, aumenta a probabilidade de que a conduta subsequente se repita. Por exemplo, o alívio que se obtém com a medicação e a desresponsabilização laboral que tem lugar quando a pessoa manifesta dor (Brannon e Feist, 2001).
- Ψ Os Reforços — os reforços são utilizados como auto-instruções de incentivo. Tais como preparação para a dor antes de se tornar intensa (plano para lidar com a dor: concentração no que não pode fazer, lembrar o que deve fazer), confronto com a dor intensa (pensamentos para lidar com a dor, relaxamento, fazer outra coisa, não pensar na dor, respirar fundo) e confronto com os pensamentos e sentimentos emergentes nos momentos críticos ("quando sinto dor faço uma pausa para me concentrar no que devo fazer, não tento eliminar a dor na totalidade, mas só torná-la suportável"). Durante este processo, o indivíduo deve auto-reforçar positivamente o seu comportamento: "Estou

a portar-me muito bem, não é tão difícil como pensava, não deixo que os pensamentos negativos interfiram com o meu plano" (Joyce-Moniz e Barros, 2005).

Ψ *A Distracção* — trata-se da centração deliberada da atenção na estimulação exterior, ou em acções próprias e pensamentos considerados contrários a experiência da dor. O objectivo é não estar atento à dor. Existem duas formas distintas de controlar o desconforto da dor: a distração focada noutra actividade substituta e a outra estratégia é focar directamente o evento mas reinterpretando a experiência. A distração parece ser mais útil na dor aguda e na dor menos severa (Taylor, 1998).

Intervenção para estados depressivos:

Uma avaliação pormenorizada do estado do doente, não só em termos físicos, mas também em termos mentais é muito importante para a intervenção psicoterapêutica.

Do ponto de vista de Afonso (2004), o tratamento para a depressão deve ser escolhido tendo em conta o doente em causa, ou seja, de forma individualizada. Neste sentido, o sujeito deve ser compreendido de uma forma global e sob uma perspectiva biopsicossocial, uma vez que, na origem da doença, podem estar implicados vários factores.

Apesar das diferentes abordagens terapêuticas que se podem escolher e praticar para o tratamento da depressão, existem duas formas essenciais de tratamento: a biológica e a psicológica. Estes dois tipos de abordagem não se devem excluir, pelo contrário devem realizar-se em simultâneo para que o doente possa beneficiar de uma intervenção terapêutica o mais complementar possível (Afonso, 2004).

Tem sido proposto que se utilize um modelo implicado no tratamento da depressão major nos cuidados de saúde primários. A maioria dos novos antidepressivos e de algumas psicoterapias têm-se revelado eficazes no tratamento da doença, numa base de continuidade e manutenção, no entanto, o tratamento a longo prazo dos sintomas depressivos ainda não está demonstrado que seja eficaz, ao nível dos cuidados primários (Baldwin & Birtwistle, 2004).

O modelo proposto, de tratamento prolongado da depressão, consiste em três fases principais (Baldwin & Birtwistle, 2004; Afonso, 2004):

- 1) Tratamento inicial agudo/Fase aguda – redução significativa dos sintomas depressivos (resposta), isto é, inerentes ao episódio depressivo, até que ocorra um estado pré-mórbido com ausência dos sintomas (remissão);
- 2) Tratamento de continuação/Fase de continuação – estende-se desde a remissão, que se pretende estabilizar, até à recuperação (evitar que reapareçam os sintomas depressivos);
- 3) Tratamento de manutenção (ou profilático) – aplica-se da recuperação em diante, com vista a prevenir a recorrência. Pode estabelecer-se durante um período limitado de tempo ou continuamente, nos casos em que há um elevado risco de acontecer um novo episódio depressivo.

Para além do tratamento farmacológico é necessária uma abordagem psicoterapêutica, existindo inúmeras formas de psicoterapia e imensas técnicas. No entanto, de modo geral, é vista como «*uma forma de tratamento através de meios psicológicos, baseada numa relação terapêutica (formal e temporalmente limitada) centrada na problemática do doente, visando a compreensão e o alívio do sofrimento psíquico*» (Afonso, 2004: 94).

Os doentes depressivos que melhor respondem a este tipo de tratamento são os que possuem sintomas que se enquadram numa «linha neurótica» e que demonstram uma boa motivação e desejo de mudança. Em casos de doentes com uma depressão acentuadamente endógena ou muito grave, a psicoterapia não se revela eficaz, devido à possível recusa de contacto por parte do doente (Afonso, 2004).

Psicoterapia de apoio

A psicoterapia de apoio é a forma mais comum deste tipo de abordagem, sendo a mais utilizada em contextos institucionais – hospitais, centros de saúde, etc. O seu principal objectivo é tentar ajudar o doente a melhorar as suas estratégias de adaptação face à situação causadora de stress, estabelecendo-se, em conjunto, objectivos realistas e possíveis de alcançar. A psicoterapia de apoio é procurada habitualmente em situações de crise individual, como os conflitos conjugais, a perda de emprego, doença prolongada, etc. (Afonso, 2004).

Psicoterapia cognitivo-comportamental

Como já referimos anteriormente, no capítulo da Etiologia, a abordagem cognitiva da depressão defende que se forma uma «tríade cognitiva», em que o sujeito depressivo tem uma visão negativa de si próprio, dos outros e do mundo, o que leva a que desenvolva determinados esquemas mentais, que conduzirão ao estado depressivo.

Com esta psicoterapia pretende-se aplicar determinadas estratégias com o sujeito para que estes esquemas – pensamentos automáticos negativos e erros cognitivos – possam ser alterados e passem a ser funcionais para o sujeito. Em combinação com estas técnicas cognitivas, emparelham-se estratégias comportamentais que consistem em pedir ao sujeito que realize uma série de exercícios, como «trabalho de casa», de forma a registar diariamente as suas flutuações do humor e os acontecimentos que lhe estão associados. Estes exercícios, realizados pelo doente, são posteriormente discutidos e avaliados na consulta, com o terapeuta (Afonso, 2004).

Na psicoterapia cognitivo-comportamental privilegia-se o presente, isto é, o «aqui e agora» e não o passado como noutra tipo de abordagens. O tratamento nesta abordagem dura geralmente alguns meses e existe uma interacção mais directa com o terapeuta, um vez que este tem um papel activo e interventivo (Afonso, 2004).

Psicoterapia psicodinâmica/Psicanálise

Esta é a psicoterapia que mais se prolonga no tempo, podendo durar anos. Não se focaliza apenas na depressão, procura aprofundar um pouco mais e compreender alguns conflitos intrapsíquicos que, muitas vezes, fazem parte do inconsciente. Pretende-se incentivar o doente a expressar livremente os seus sentimentos e emoções, ao que os psicanalistas chamam de «transferência». O objectivo principal é trazer os conflitos intrapsíquicos para o nível da consciência, ajudando o doente a integrá-los no seu «ego» e procurando adoptar novos mecanismos de defesa (Afonso, 2004).

Nesta abordagem, ao contrário do que acontece na psicoterapia cognitivo-comportamental, o terapeuta tem um papel neutro e funciona como um intérprete que ajuda o sujeito a tentar outros mecanismos de defesa, a salientar as diferenças entre desejos expressos

e o seu comportamento presente e a ligar as experiências de vida anteriores com os problemas actuais (Afonso, 2004).

Muitas vezes, esta abordagem é procurada pelos doentes, nem tanto como forma de tratamento da depressão, mas mais como uma procura de fomentar o seu auto-conhecimento e desenvolvimento pessoal (Afonso, 2004).

Terapia interpessoal

Esta terapia foi impulsionada por Harry Sullivan (s/d; *In* Afonso, 2004) que defendia que as doenças mentais poderiam ter a sua origem em problemas que advinham das relações interpessoais e na «teoria do apego, da perda e da separação» de Bowlby (1969; *In* Afonso, 2004). Durante a década de 80, Klerman, psiquiatra e Weissman (Klerman 1984 *In* Afonso, 2004), desenvolveram esta terapia tendo em conta os doentes com depressão.

A terapia interpessoal postula que a depressão pode ser originada por perturbações nas relações interpessoais do indivíduo com as pessoas que lhe são significativas. Esta abordagem focaliza-se nas relações interpessoais mais recentes e procura ajudar o doente a ultrapassar os problemas interpessoais, de forma mais adequada, que poderão estar na origem do início ou da manutenção da doença (Afonso, 2004).

Nesta terapia estipula-se que existem quatro áreas problemáticas que caracterizam o episódio depressivo (Afonso, 2004):

- 1) Luto (pelas perdas por morte);
- 2) Mudança de papéis (mudança de residência, divórcio, saída de casa dos pais, início da reforma, entre outros);
- 3) Disputas interpessoais (com o outro membro do casal, com amigos, familiares, entre outros);
- 4) Défices interpessoais (solidão, pobreza dos contactos sociais).

Esta é um tipo de terapia de breve duração, de quatro a seis meses, em que ocorrem, geralmente, de 12 a 16 sessões. Nas primeiras sessões informa-se o doente sobre a sua doença e realiza-se o inventário das relações interpessoais mais significativas e representativas para o

sujeito. O papel do terapeuta consiste em relacionar a depressão presente e a situação interpessoal com as quatro áreas problemáticas (Afonso, 2004).

Nas sessões intermédias, prossegue-se a uma abordagem terapêutica das áreas problemáticas identificadas, sendo que, nas últimas sessões se pretende que o doente desenvolva uma capacidade para identificar e gerir novos sintomas depressivos que possam aparecer no futuro (Afonso, 2004).

Terapia familiar

Esta abordagem pretende envolver os diferentes membros da família do doente no tratamento da doença, pois tem em conta a possibilidade de a depressão estar relacionada com alguns conflitos familiares – crise relacional. Ainda que a causa da doença não se encontre directamente relacionada com as relações familiares, ao fim de algum tempo, o estado do doente depressivo acaba por afectar a família. Existem casos em que o doente não está suficientemente individualizado e não dispõe de recursos de autonomia, dependendo fortemente da família (Afonso, 2004).

A terapia familiar é constituída por sessões terapêuticas em que o doente e os seus familiares estão presentes. Os objectivos a que esta abordagem se propõe são: melhorar a comunicação entre os vários elementos da família, identificar problemas, estabelecer objectivos e reforçar os aspectos positivos. Para além destes, a terapia familiar procura ter como objectivo a psicoeducação, com vista a ajudar a prevenir e detectar possíveis recaídas (Afonso, 2004).

Tratamentos físicos

Para além dos tratamentos de ordem biológica, com a toma de fármacos, e de ordem psicológica, com a intervenção psicoterapêutica, existem ainda formas físicas de tratar a depressão.

1.8 - Intervenção psicoterapêutica para familiares e pessoas significativas de doentes internados

As doenças crónicas graves, como é o caso das doenças oncológicas, representam uma crise na vida das pessoas que excede a mera adaptação à doença. Estas doenças podem conduzir a dificuldades económicas, mudar a visão que os doentes têm de si mesmos e afectar gravemente as relações que têm com os seus familiares e amigos (Brannon & Feist, 2001).

Neste sentido, estas doenças podem analisar-se à luz da teoria da crise de Moos & Schaeferm (1984; In Brannon & Feist, 2001). Esta teoria retrata o impacto que tem uma interrupção de um padrão estabelecido no funcionamento pessoal e social. Assim, segundo os autores, os indivíduos devem funcionar num estado de equilíbrio, no entanto, quando este estado é interrompido por alguma razão, como é o caso de uma doença, as pessoas baseiam-se em modos de resposta anteriormente eficazes para recuperarem esse equilíbrio. A crise verifica-se quando os acontecimentos são tão extremos ou importantes que os padrões de enfrentamento (*coping*) habituais se tornam inadequados. Desta forma, as pessoas experimentam sentimentos exagerados de ansiedade, medo e stress. Uma vez que não suportam um estado de crise por muito tempo, as pessoas adoptam então novos modos de resposta, que podem conduzir ou a uma adaptação saudável ou a ajustes não saudáveis e a um deterioro psicológico. A própria crise não é nem saudável, nem patológica, mas antes um momento de inflexão na vida de uma pessoa, cujo resultado final é ou um ajuste saudável face um acontecimento que o implica ou uma adaptação psicológica não saudável. Esta teoria sugere, pois, que as doenças crónicas não provocam inevitavelmente problemas psicológicos, mas antes que uma pessoa pode reagir a uma doença de forma positiva ou negativa.

Giacquinta (1977; In Serra, 1991) postula que as alterações vivenciadas no seio familiar aquando da presença de doença oncológica se registam em 4 principais etapas:

1.ª Etapa: Enfrentar a realidade

Esta etapa inicial ocorre durante o período de tempo em que o doente recebe o diagnóstico de cancro quando ainda está activo e mantém as suas funções habituais no interior da família. A resposta da família face a este diagnóstico, reparte-se, nesta primeira etapa, em 5 fases:

- Impacto – aqui estão presentes o choque, a ansiedade e a desorganização funcional da família; pretende-se conseguir ultrapassar o desespero; a família, atenta, dá conta das atitudes de esperança ou de impotência por parte da equipa terapêutica.

- Desorganização funcional – os elementos da família não são capazes de manter o seu habitual papel, podendo haver falta de iniciativa e de liderança, sendo que se estabelece a redistribuição de funções; neste momento as necessidades das crianças poderão não ser satisfeitas por completo; a família está menos capaz de procurar outros sistemas de apoio social, pois a sua estabilidade e autonomia estão mais reduzidas; é fundamental que nesta fase a família vença o isolamento que pode vir a aumentar.

- Procura de uma explicação – nesta fase procura-se compreender racionalmente o processo da doença oncológica, através da pesquisa de informação científica ou de antecedentes médicos que favoreçam a doença; este tipo de comportamento pode desencadear ansiedade no doente, pois pode fazê-lo sentir-se responsável pelo aparecimento da sua doença.

- Pressão social – esta fase pode verificar-se quando a família ainda não ultrapassou o desespero, o isolamento e a vulnerabilidade; exposta muitas vezes a questões sociais para as quais ainda não obteve resposta, porque ainda nem assimilou a informação disponível acerca do curso e tratamento da doença, a família pode sentir-se pressionada para procurar outras opiniões médicas sobre o diagnóstico ou a terapêutica.

- Perturbações emocionais – enquanto os valores, objectivos e posições de segurança da família se alteram profundamente, devido à doença, surgem emoções súbitas e inconstantes; acentua-se o receio de perda de controlo das emoções e quando estas não são expressas, o descontrolo e distância entre os membros da família pode verificar-se; nos casos de mau prognóstico, começa a reconhecer-se a possibilidade da perda e verificam-se dificuldades e tensão pela adopção de novos papéis, necessidades de reordenamento de objectivos, de forma a responder às mudanças na vida familiar; nesta fase inicia-se então o sentimento de perda; é habitual que a família deseje uma determinada data para o desfecho, devido ao facto de acreditarem que a existência de um limite poderá facilitar a adaptação e por permitir adiar a problemática da morte; no entanto, este comportamento de negação impossibilita a partilha e a convivência franca entre o doente e a família.

2.ª Etapa: Reorganização durante o período precedendo a morte

Nesta etapa o doente suspende efectivamente as suas funções familiares habituais, pois recebe agora cuidados médicos, em casa ou no hospital; a família redistribui então os papéis e reorganiza as memórias – é muito comum que nesta etapa recordem a história pessoal do doente e revejam acontecimentos da vida pessoal e familiar do doente através de fotografias.

3.ª Etapa: Perda

Aqui existe a eminência da morte ou a própria morte; é nesta etapa que acontece a fase de separação, quando a consciência do doente se altera e que a família experimenta a perda e a solidão da separação; de seguida regista-se o luto, em que podem surgir sentimentos de culpabilidade e reactivação de lutos anteriores; os membros da família podem ter atingido os limites da sua capacidade de suporte e confessar o alívio trazido pela morte, apesar de manifestarem que jamais se esquecerão do doente.

4.ª Etapa: Restabelecimento

Esta é a etapa final de adaptação da família – a expansão da rede social – que se desenvolve depois da conclusão do luto com sucesso; é importante que a família vença a indiferença e a ausência de envolvimento social, de forma a aceitar a morte, que é inevitável, mas também de maneira a poder superá-la e a atingir um enriquecimento pessoal.

Este modelo não abarca necessariamente todas as possíveis reacções familiares à doença. Nem tão pouco existe uma reacção padrão, pois todas as reacções baseadas em factores psico-sociais podem considerar-se normais e adaptativas, desde que não sejam excessivamente intensas ou permanentes (Serra, 1991).

Vários autores identificaram algumas variáveis a avaliar junto dos familiares. Segundo Hileman et al. (1992; *In* Pereira & 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 que esperar relativamente ao prognóstico da doença;
- informação sobre o tratamento 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;
 - informação acerca da medicação (e efeitos secundários);
 - formas de encorajar o doente;
 - informação sobre as necessidades psicológicas do doente;
 - métodos para diminuir o stress do cuidador;
 - formas de cooperação no diagnóstico de cancro;
 - informação acerca do tipo e extensão da doença;
 - forma de cooperar na alteração de papéis;
 - informação sobre as necessidades físicas do doente;
 - actividades que farão o doente sentir-se «importante»;
 - formas de aprender a ser mais paciente e tolerante;
 - formas de lidar com a depressão do cuidador;
 - manutenção de uma vida familiar normal;
 - abordagem da morte do paciente;
 - lidar com os medos do cuidador;
 - combater a fadiga;
 - providenciar a nutrição adequada ao doente.

De forma a avaliar algumas das variáveis já mencionadas e que devem constituir alvos da atenção dos profissionais de saúde, sugerem-se de seguida instrumentos de avaliação que poderão ser utilizados no trabalho psicoterapêutico com os familiares/cuidadores de doentes oncológicos e/ou terminais:

- Qualidade de vida: Escala de Qualidade de Vida do Familiar/Cuidador do Doente Oncológico – Santos, Ribeiro & Lopes, 2003 (Caregiver Quality of Life Index – Câncer – Weitzner *et al.*, 1999).
- Estratégias de Coping: Questionário de Estratégias de Coping – Ribeiro & Santos, 2001 (Ways of Coping Questionnaire – Folkman & Lazarus, 1988).
- Stress, depressão e ansiedade: EADS-21 – Escalas de Ansiedade, Depressão e Stress – Ribeiro, Honrado & Leal, 2004 (DASS – Depression, Anxiety, Stress Scales (Lovibond & Lovibond, 1995); ZSDS – Zung Self-Rating Depression Scale – Zung, 1967).
- Ajustamento emocional: Perfil de Estados de Humor (versão reduzida) – Viana, Almeida & Santos, 2001 (POMS – Profile of Mood States - McNair, Lorr & Droppleman, 1971).
- Percepção da doença: Questionário de Crenças sobre a Doença (versão breve) – Araújo-Soares, Trovisqueira & McIntyre, s/d (Illness Perception Questionnaire - IPQ-R).
- Resolução de problemas: Problem Solving Inventory – Heppner & Baker, 1997.
- Sobrecarga familiar: Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal - Martins, Ribeiro & Garrett, 2003; Escala de Avaliação de Cuidado Informal – Martín, Paul & Roncon, 2000 (Caregiving Appraisal – Lawton *et al.*, 1989).

Estudos empíricos, revistos, existentes na literatura acerca das necessidades dos cuidadores indicam que estas necessidades se podem dividir em três principais categorias (Kinsella, Cooper, Picton & Murtagh, 1998):

- 1) as necessidades físicas provenientes do cuidado directo, como assistência nas actividades de vida diária, preparação das refeições, tratamento e regimes de medicação e transporte;
- 2) as necessidades emocionais que resultam do lidar com as preocupações do doente e dos membros da família, bem como o seu próprio stress;
- 3) os gastos financeiros.

O impacto destas necessidades pode exacerbar-se se a pessoa doente não estiver apta a desempenhar o seu papel habitual e houver como consequência disrupção com a família e o funcionamento social (Kristjanson & Ashcroft, 1994 *In* Kinsella, Cooper, Picton & Murtagh, 1998). Desta forma, tem sido referenciada na literatura a existência de sequelas psicológicas nos cuidadores paliativos no domicílio, tais como ansiedade, depressão, auto-estima reduzida, fadiga, sentimentos de isolamento e problemas de saúde somáticos (Kissane, Bloch, Burns,

McKenzie & Posterino, 1994). Os efeitos negativos parecem influenciar toda a unidade familiar (Kissane, Bloch, Burns, McKenzie & Posterino, 1994).

De acordo com Braithwaite (1992; *In* Martins, Ribeiro & Garrett, 2003), a sobrecarga do cuidador informal pode definir-se como uma perturbação que resulta do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do sujeito que recebe a atenção e os cuidados. O processo de cuidar de um familiar idoso e/ou dependente é descrito como contínuo e quase sempre irreversível, acarretando cinco situações de crise (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003):

- 1) consciência da degeneração;
- 2) imprevisibilidade;
- 3) limitações de tempo;
- 4) relação entre o cuidador e o sujeito alvo dos cuidados;
- 5) falta de alternativas de escolha.

A necessidade de dar apoio a quem presta cuidados torna-se evidente (Hinds, 1985; Mathis, 1992; Perry & Rhoudes de Menezes, 1989 *In* Pereira & Lopes, 2005). Intervir junto dos familiares de doentes oncológicos deve ser um trabalho planeado, conforme as necessidades individuais, mas que deve incluir o fornecimento de informação e a intervenção ao nível dos cuidados físicos, apoio emocional e, tanto quanto possível, descanso (Perry & Rhoudes de Menezes, 1989 *In* Pereira & Lopes, 2005).

Apoiar a família, tal como o doente, faz parte da política que envolve a prestação de cuidados paliativos. Uma vez que a doença provoca um conjunto de mudanças nas rotinas, regras e rituais familiares, na redistribuição de papéis e no aumento de responsabilidades e competências novas, a família pode perder o seu equilíbrio e destabilizar (Lewis, 1989 *In* Pereira & Lopes, 2005).

Antes de mais, é importante que a família seja integrada nos cuidados prestados ao doente. Para isso, os profissionais de saúde que trabalham em cuidados paliativos devem esforçar-se conjuntamente para que os familiares façam parte do processo de apoio ao doente e sejam também eles apoiados. Deste modo é importante atender a 5 principais aspectos, descritos de seguida.

1. Comunicação com a família

O médico deve iniciar e manter a comunicação com a família, fazendo-a compreender a necessidade de participar na intervenção realizada junto do doente e a possibilidade de ela mesma poder ventilar os seus sentimentos.

Por vezes, o que a família e o doente sabem sobre a doença não corresponde ao mesmo, pois os familiares tendem a reagir inicialmente ao choque pedindo ao médico que não revele o verdadeiro diagnóstico ao doente. Esta reacção provém do medo que os familiares sentem face à morte e do desejo que têm de proteger o seu ente querido do sofrimento. No entanto, por questões éticas relacionadas com a confidencialidade, é suposto que a família só se informe da doença com o devido consentimento do doente, implícito ou explícito, e não o oposto (Twycross, 2001).

Deve criar-se espaço para consultas separadas com familiares e doentes e, se necessário, consultas conjuntas. A informação comunicada, tal como acontece no caso do doente, não deve ser fornecida à família de uma só vez, pelo contrário, deve dar-se tempo para que os familiares se possam adaptar às condições que o diagnóstico implica (Twycross, 2001).

2. Envolvimento da família nos cuidados ao doente

A situação de internamento dos doentes pode ser percepcionada pelos familiares como uma forma de derrota e, neste sentido, é importante reforçar os familiares do bom trabalho que realizaram até então, explicando-se a necessidade de o doente receber cuidados continuamente, o que implica o seu internamento. Para além deste reforço, deve incentivar-se a presença dos familiares e outros significativos junto do doente na fase de internamento por ser um factor que pode aumentar o bem-estar do paciente.

Desta forma, envolvendo a família nos cuidados ao doente, nem que passe por compor as almofadas, ir buscar uma garrafa de água ou uma toalha de banho ou acompanhar ou ajudar nas suas refeições, permite-se que a ansiedade de separação dos familiares possa ser reduzida.

Deve explicar-se a importância de os familiares se comportarem de forma natural com o doente, fazendo-o sentir como se estivesse em casa. É fundamental que percebam que não têm que manter uma conversa permanente e cansativa com o doente, incentivando-os a, por exemplo, ler, ver televisão com o doente ou tricotar. Sempre que necessário, podem criar-se condições para que um familiar passe a noite com o doente (Twycross, 2001).

3. Planear a saída do doente

É comum que os doentes melhorem o seu estado quando são internados devido ao controlo da dor e de outros sintomas. No entanto, a família pode ter medo do que possa acontecer ao doente quando tiver alta. Este medo pode transcrever-se numa superprotecção do doente quando está em casa, não lhe permitindo que faça algo sozinho, mesmo que esteja apto a fazê-lo (Twycross, 2001).

Torna-se fundamental explicar à família a necessidade que o doente pode sentir de manter o maior grau possível de independência e que, se este estiver apto, não há qualquer problema. Para além disto, é importante informar que é pouco provável que haja um agravamento súbito do seu estado de saúde.

Paralelamente, é essencial munir a família de meios a contactar e de acções a tomar em caso de emergência (Twycross, 2001).

Todos estes aspectos, quando devidamente esclarecidos ou trabalhados junto dos familiares, podem contribuir fortemente para que a família saiba lidar melhor e mais tranquilamente com o doente e a doença aquando do seu período pós-alta.

4. Explicação dos tratamentos

Deve informar-se a família, antecipadamente, acerca de determinadas condições inerentes à doença, principalmente quando o doente se encontra em fase terminal, de forma a que possam compreender a “normalidade” de certos acontecimentos. Por exemplo, deve explicar-se que é difícil para o doente deglutir, o que pode justificar recorrer-se a medicação por via injectável de modo a prevenir a dor e outros sintomas (Twycross, 2001).

5. Depois da morte do doente

O luto vivido pelos familiares dos doentes faz com que os cuidados paliativos se prolonguem para além do momento em que o paciente morre. Neste sentido, por vezes existem sentimentos de culpa («*Se eu tivesse feito isto!*»; «*Se ele tivesse ido para o hospital mais cedo talvez não tivesse morrido...*») por parte da família que devem ser alvo de atenção e devem ser exteriorizados (Twycross, 2001).

Segundo McMillan (2005), 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.

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

Quadro 12: Intervenções utilizadas com os cuidadores e seus resultados

Referência	Intervenção	Resultados
Heinreich et al., 1985	Manejo do stress e actividade 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., 1996	Lidar com o cancro: aconselhamento individual. 6 sessões de 1 hora para cuidadores.	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: Adaptado de McMillan, 2005: 136.

1.9- O luto e a intervenção psicoterapêutica

O facto de o familiar estar informado que resta pouco tempo de vida ao seu doente, poderá fazer com que mude o seu comportamento, passando a estar mais atento aos comportamentos do doente e aos seus sintomas físicos e tentando passar mais tempo com ele, satisfazendo os seus desejos e necessidades (Pierre, 2000 *In* Pereira & Lopes, 2005). É pois importante que o luto possa ser encarado de forma realista e possa ser atravessado e ultrapassado com êxito. O luto implica um conjunto de alterações na vida dos familiares, em geral, afectando-os em diversos aspectos. De acordo com Stroebe e Schut (1999; *In* Pereira & Lopes, 2005) as diferentes dimensões afectadas pelo luto estão descritas no quadro abaixo exposto.

Quadro 13: As dimensões do luto

Dimensão do luto	Alterações na vida dos familiares
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 de 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 como ter de mudar de casa ou lidar com dificuldades económicas	Provocou mudanças no estilo de vida?
Prática: a perda pode afectar a capacidade de a pessoa se adaptar aos aspectos de 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: Adaptado de Pereira & Lopes, 2005: 90.

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.

Bowlby (1989) Gorrer (1965) e Parkes (1986) (*In* Pereira & Lopes, 2005) definem 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 perda grande parte do interesse por realizar algumas actividades.

Existem factores que funcionam como facilitadores do processo de luto (Sancho et al., 1992; cit. por Twycross, 1999 *In* Pereira & Lopes, 2005), aos quais o psicoterapeuta deve prestar particular atenção:

- 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);

- sentimento 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 de perda);

- estratégias de coping disponíveis (recursos sociais e pessoais).

Com a intervenção pretende-se encorajar 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 o sentimento de desespero que muitas pessoas em luto sentem*” (Pereira & Lopes, 2005, pp. 89).

A pessoa em luto deve realizar um conjunto de tarefas para que possa ultrapassar com sucesso esta crise adaptativa. Assim, Worden (1991; *In* Pereira & Lopes, 2005) propõe quatro tarefas fundamentais no processo de luto e o que se espera que os familiares consigam em cada uma delas, conforme se pode constatar no seguinte quadro:

Quadro 14: As tarefas do luto

<i>Tarefa do luto</i>	<i>Descrição</i>
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: Adaptado de Pereira & Lopes, 2005: 89.

2 - APRESENTAÇÃO DO ESTUDO

A ligação do termo qualidade de vida (QDV) ao estado de saúde decorreu da clássica definição de saúde, feita em 1948, pela Constituição da Organização Mundial de Saúde (OMS) como *um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não simplesmente como a ausência de doença*. Esta definição implicou que as iniciativas de promoção de saúde deixassem de ser apenas dirigidas ao controlo de sintomas, diminuição da mortalidade ou aumento de esperança de vida, mas igualmente ao bem-estar e à qualidade de vida. Assim, ter qualidade de vida não é apenas ter uma boa saúde física ou psicológica, mas sim, sentir-se bem consigo mesmo, com o local onde se vive, com a família, amigos e outras pessoas significativas que o rodeiam. Qualidade de vida passa também por ter estilos de vida saudáveis, cuidar de si, ter capacidade para realizar as actividades do dia-a-dia, ter tempo para actividades de lazer (hobbies; passatempos) e para outros hábitos que o façam sentir bem e realizado.

A psicologia facultou inspiração para o desenvolvimento de medidas de avaliação para avaliar a QDV. Desta forma, a Psicologia da Saúde tem dado especial atenção à QDV, possuindo uma parte genérica da doença e uma parte específica das variantes da doença.

A Qualidade de Vida relacionada com a saúde (QDVRS) é a tradução de *Health related quality of life*, consiste numa adaptação do conceito QDV adaptada ao âmbito hospitalar e da saúde e tem em consideração a QDV que está dependente da doença, nomeadamente as representações da doença, incluindo as crenças acerca das causas e consequências da doença, dos preconceitos, dos juízos que os outros fazem sobre a doença, da auto-apreciação que o indivíduo faz do eu doente, das emoções desencadeadas, dos sintomas existentes ou supostos, e dos tratamentos.

A qualidade de vida não representa uma variável psicológica, mas antes uma variável multidisciplinar que recolhe a contribuição de todas as áreas do conhecimento. A sua concepção é influenciada por duas grandes áreas, nomeadamente, a funcionalidade, mais pragmática e mais substantiva tem sido defendida em ambientes médicos, e a percepção de Bem-estar, por sua vez, menos substantiva e mais espiritual, surge ligada as ciências humanas.

Segundo Bennett (2002), mais do que a capacidade de integrar todo um conjunto de comportamentos e/ou acções, a qualidade de vida integra o grau de satisfação ou não que o indivíduo experiencia face às suas capacidades, incluindo aspectos físicos (dor, mobilidade, sono, apetite, náusea, funcionamento sexual), aspectos psicológicos (depressão, ansiedade,

adaptação à doença), aspectos sociais (relações pessoais e sexuais, participação em actividades sociais e/ou de lazer), e aspectos ocupacionais (capacidade de realização de tarefas). Relacionando este constructo com a doença oncológica, a complexidade de avaliação do mesmo aumenta grandemente, já que se torna necessário ter em conta várias variáveis, tornando-se fulcral salientar que a qualidade de vida não tem uma relação proporcionalmente directa com o tempo de vida, pois, de acordo com Twycross (2001), para melhorar a qualidade de vida torna-se imperativo a aproximação entre as aspirações do paciente e o que é realmente possível. Torrance (1984; *In* Ribeiro, 2001) concluiu que a cotação atribuída pelos indivíduos a uma vida muito limitada era pior à cotação que os mesmos atribuíam à morte.

Fossa, Aass e Opjordsmoen (1994) defendem que «a avaliação da QDV é mais do que o reconhecimento de sintomas somáticos causados pela doença ou pelo seu tratamento. O termo QDV descreve o bem-estar geral pessoal compreendendo, pelo menos, o funcionamento físico e psicológico e as dimensões sociais» (p. 657).

Muito embora alguns autores considerem saúde e QDV como termos equivalentes (Bergner, 1989; Cramer, 1994; Fries & Spitz, 1990), é normalmente aceite que estes conceitos são diferentes. No contexto de saúde e doenças, a QDV emerge como um indicador do estado de saúde, sendo esta, um componente determinante da QDV, embora esteja dependente de outros domínios para além da saúde.

A definição de QDVRS segundo Hermann (1985, p.88) baseia-se no «impacto da doença e do tratamento no doente», interligando as expressões «Qualidade de Vida» e «Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde», pois a primeira possui um sentido mais amplo, ao passo que a segunda se direcciona para aspectos directamente relacionados com os sintomas da doença e com o tratamento. Não obstante, as duas expressões são frequentemente utilizadas como sinónimos.

O conceito de Qualidade de Vida reflecte a complexa relação entre uma perspectiva mais funcional e uma perspectiva mais de bem-estar. Qualquer uma destas perspectivas tem raízes antigas nas ciências da saúde.

A Capacidade Funcional que o doente possui representa um factor extremamente pertinente, tendo muita influência na sua qualidade de vida. Desta forma, engloba os componentes de estruturas e funções corporais, a actividade e a participação social do indivíduo. Estes aspectos podem constituir correlatos negativos de incapacidade. Por sua vez,

a incapacidade resulta da interacção entre a disfunção apresentada pelo indivíduo seja ela orgânica ou de estrutura corporal, a limitação de suas actividades e a restrição de sua participação social, e os factores ambientais que interferem no desempenho das actividades e da participação social, facilitando-as (facilitadores) ou dificultando-as (barreiras).

De acordo com a OMS, a CIF e a CID-10 são complementares, visto que as informações sobre diagnóstico e funcionalidade, quando acopladas, expressam de forma mais adequada e completa o estado de saúde, tanto individual quanto de uma população.

Neste contexto surgem escalas, igualmente antigas, elas proporcionam uma avaliação mais rigorosa e detalhada. Avalia a generalidade de cada grupo, assim como discriminadamente analisa o indivíduo para uma melhor compreensão e aproximação.

Do ponto de vista de uma «perspectiva funcional específica» existem escalas utilizadas na avaliação de doenças específicas, em que o objectivo é a avaliação da funcionalidade, tomando em consideração as limitações que são impostas pelas características da doença que está a ser avaliada, ou pelas características do seu tratamento. O QLQ-C30, da *European Organization of research and Treatment of Cancer* (EORTC), é um exemplo desta perspectiva. Existem vários estudos em que este instrumento foi utilizado, visto consistir num instrumento específico para avaliar a qualidade de vida em doentes oncológicos. Um exemplo consiste no estudo intitulado “Cancro: Doença e nutrição são determinantes chave da qualidade de vida dos doentes” da autoria de Ravasco e *col.* (2006). Este estudo mostrou claramente que a qualidade de vida dos doentes com cancro é multifactorial e distintamente influenciada pela doença, intervenções terapêuticas e vários parâmetros nutricionais.

Existe um aspecto crítico apontado por vários autores a nível da qualidade de vida que consiste na dificuldade de se efectuar uma avaliação quantitativa, quando o conceito que se utiliza apresenta um carácter subjectivo. Segundo Osoba (1991), as teorias psicométricas permitem a obtenção de informação subjectiva, no entanto os instrumentos de medida utilizados devem ser rigorosos e testados quanto à sua fiabilidade, sensibilidade, especificidade e validade.

Efectuar a avaliação da qualidade de vida na saúde constitui uma tarefa complexa, uma vez que esta engloba múltiplas visões (para um doente a maior dificuldade poderá ser aceder sempre que necessário a um médico, para os profissionais de saúde a prioridade poderá estar relacionada com a qualidade técnico-científica, enquanto que, para um director de um

hospital a qualidade poderá depender de uma gestão eficiente onde interessa diminuir o tempo de espera ou motivar e responsabilizar os profissionais).

Os aspectos psicológicos nas escalas de QDV estão dissimulados no meio de outros itens. É o caso, por exemplo, da escala geral da QLQ-C30 da EORTC em que a escala denominada «Funcionamento emocional» apresenta 4 itens que se poderiam designar por *negative affectivity* (ou humor negativo) e que unem aspectos que, do ponto de vista psicológico, são diferentes. Esta subescala do QLQ-C30 é, aliás, muito semelhante à escala de «Saúde mental» da SF-36, o mesmo acontecendo com a dimensão «Bem-estar emocional» da FACT-G.

Ou seja, qualquer destas escalas agrupa variáveis psicológicas tanto negativas como positivas num pequeno bloco, que não permite discriminar se o mal-estar que o indivíduo sente está relacionado com a ansiedade, com a depressão, com a auto-estima, ou outra.

As medidas de QDV e de QDVRS são medidas de estado e não de traço. Ao contrário do que é comum em psicologia, é esperado que as medidas sejam sensíveis ao factor tempo. Normalmente, as medidas referem-se à experiência do último mês ou das últimas quatro semanas, ou da última semana e, por vezes, mesmo das últimas 24 horas.

Bowling (1995, *in* Moreno, 1999) afirma que, em relação especificamente ao Cancro, muitos estudos sobre qualidade de vida limitam suas mensurações aos sintomas, funcionamento físico e bem-estar psicológico (geralmente ansiedade e depressão). Ainda segundo Bowling (1995) muitos instrumentos que afirmam avaliar a qualidade de vida entre pacientes de câncer são fracos e inadequados, pois muitos estudos limitam suas mensurações aos sintomas, funcionamento físico e bem-estar psicológico. Assim, a adequabilidade de tais instrumentos segundo este autor, deve ser atribuída àqueles que avaliam as seguintes dimensões: 1) bem-estar físico (sintomas e toxicidade, náusea, actividade física e trabalho, recreação e actividades de auto-cuidado), 2) bem-estar psicológico (imagem corporal, auto-estima, angústia emocional, raiva, ansiedade, depressão) e 3) bem-estar social (efeitos nas natividade sociais, isolamento, suporte social da família e dos amigos e relações sexuais).

Neste estudo, a avaliação de qualidade de vida foi considerada atendendo à multidimensionalidade, incluindo os conceitos de bem-estar físico, bem-estar psicológico e bem-estar social, contemplados nos questionários da Organização Europeia de Pesquisa e Tratamento do Câncer (EORTC).

O modelo de qualidade de vida da EROTC é multidimensional e o questionário auto-administrável, abrange sintomas específicos do cancro, os efeitos colaterais do tratamento, sofrimento psicológico, funcionamento físico, interacção social, sexualidade, imagem corporal, saúde global, qualidade de vida e satisfação com cuidado médico. Na opinião de Bowling (1995), estas características conferem-lhe a indicação de melhor medida de qualidade de vida desenvolvida para pacientes oncológicos na actualidade.

A despeito de existirem ainda muitos outros instrumentos de avaliação de qualidade de vida, é importante referir que já existem inúmeras escalas padronizadas sendo utilizadas e de aceitabilidade reconhecida. A escala da Organização Europeia para Pesquisa e Tratamento de Câncer (EORTC) - QLQ-C-30 é, dentre estas, uma das mais utilizadas. Esta aceitabilidade deve-se a abrangência do questionário que aborda a qualidade de vida de maneira multidimensional.

O QLQ-C-30 foi desenvolvido pela EORTC, com a intenção de ser utilizado internacionalmente e aplicado em diferentes países/culturas (Costa Neto, 1999). Desta forma tornou-se no instrumento mais adequado para conseguir concretizar objectivo central deste estudo que é avaliar a qualidade de vida em 52 doentes de Cuidados Paliativos, do Serviço de Medicina Paliativa do Centro Hospitalar Cova da Beira – Hospital do Fundão, permitindo o estabelecimento de comparações entre a qualidade de vida de uma amostra referente a doentes na situação de internamento, e uma amostra referente a doentes de consulta externa.

2.1 - OBJECTIVOS

2.1.1 - OBJECTIVO GERAL

O objectivo geral deste estudo consistiu na avaliação da qualidade de vida em 52 doentes de Cuidados Paliativos, do Serviço de Medicina Paliativa do Centro Hospitalar Cova da Beira – Hospital do Fundão.

2.1.2 - OBJECTIVOS ESPECÍFICOS

Os objectivos específicos do estudo visaram:

1. Estabelecer comparações entre a qualidade de vida de uma amostra referente a doentes na situação de internamento, e outra amostra referente a doentes de cuidados paliativos da consulta externa;
2. Verificar diferenças entre géneros, no que respeita a auto-percepção da qualidade de vida;
3. Analisar a influência dos sintomas específicos do cancro ao nível dos efeitos colaterais do tratamento, sofrimento psicológico, funcionamento físico, interacção social, imagem corporal, saúde global e qualidade de vida, na auto-percepção da qualidade de vida dos pacientes.

2.1.3 – ELABORARAM-SE AS SEGUINTE HIPÓTESES:

Com base na literatura revista, enunciaram-se 3 hipóteses orientadoras do estudo:

Hipótese 1: “espera-se que os doentes da Unidade de Medicina Paliativa apresentem um nível considerável de Qualidade de Vida”

Fundamentação teórica (Organização Mundial de Saúde, 1958): a OMS postula que os Cuidados Paliativos são “Aqueles que consistem na assistência activa e integral a pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo, sendo o principal objectivo a garantia da melhor qualidade de vida tanto para o paciente, como para os seus respectivos familiares. A medicina paliativa consiste em controlar a dor e demais sintomas, evitar o sofrimento e prolongar ao máximo a vida”.

Hipótese 2: “espera-se a verificação de correlações significativas para a Qualidade de Vida entre os diferentes tipos de escalas que o questionário EORTC QLQ-C30 avalia, nomeadamente as escalas de capacidade funcional, as escalas de sintomas, as escalas individuais, referentes a outros sintomas, o impacto financeiro da doença, assim como a escala referente ao estado de saúde global/Qualidade de Vida”.

Fundamentação teórica (Bennett, 2002): este autor defende que mais do que a capacidade de integrar todo um conjunto de comportamentos e/ou acções, a qualidade de vida integra o grau de satisfação ou não que o indivíduo experiencia face às suas capacidades,

incluindo aspectos físicos (dor, mobilidade, sono, apetite, náusea, funcionamento sexual), aspectos psicológicos (depressão, ansiedade, adaptação à doença), aspectos sociais (relações pessoais e sexuais, participação em actividades sociais e/ou de lazer), e aspectos ocupacionais (capacidade de realização de tarefas).

Hipótese 3: “esperam encontrar-se diferenças significativas entre a amostra de doentes internados no Serviço de Medicina Paliativa, comparativamente à amostra de doentes que frequentam a Consulta Externa do mesmo serviço”.

Fundamentação teórica (Fossa, Aass e Opjordsmoen, 1994): estes autores defendem que «a avaliação da qualidade de vida é mais do que o reconhecimento de sintomas somáticos causados pela doença ou pelo seu tratamento. O termo qualidade de vida descreve o bem-estar geral pessoal compreendendo, pelo menos, o funcionamento físico e psicológico e as dimensões sociais» (p. 657). Neste sentido, em função da percepção e avaliação que os doentes fazem acerca do seu funcionamento físico, psicológico e das suas dimensões pessoais espera-se que os doentes de consulta externa avaliem de uma forma mais positiva a sua qualidade de vida.

2.2 - TIPO DE ESTUDO

A presente pesquisa classifica-se segundo os objectivos como um estudo descritivo pela forma organizada e estatística os dados recolhidos, correlacional derivado ao relacionamento linear entre as variáveis e, também constitui um estudo diferencial, uma vez que compara a amostra, atendendo à variável correspondente à situação hospitalar dos pacientes.

2.2.1 - DEFINIÇÃO DAS VARIÁVEIS

Para a concretização do estudo em questão foram atendidas as seguintes variáveis:

Variáveis Dependentes:

- Qualidade de Vida
- Saúde em Geral

Variáveis Independentes:

-
- Género
 - Idade
 - Situação Hospitalar
 - Tempo de Internamento
 - Funcionamento Físico
 - Desempenho de Papéis
 - Funcionamento Emocional
 - Funcionamento Cognitivo
 - Funcionamento Social

2.3 – MÉTODO

2.3.1 - PARTICIPANTES

Neste estudo participaram 52 indivíduos com doença oncológica de cuidados paliativos, dos quais 27 estavam na condição hospitalar de internamento do Serviço de Medicina Paliativa, e os 25 restantes frequentavam a consulta externa do mesmo serviço.

Ao nível do género a amostra dividiu-se em 28 indivíduos do sexo feminino e 24 do sexo masculino.

Os critérios de inclusão na amostra concernem o facto de os sujeitos padecerem de doença oncológica do foro dos cuidados paliativos (independentemente do tipo clínico) e estarem ligados ao Serviço e Medicina Paliativa (consulta externa e internamento).

Trata-se de uma amostra de conveniência, sequencial, não probabilística.

2.3.2 - INSTRUMENTOS

Nesta investigação foi utilizado o seguinte instrumento de avaliação: *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire – EORTC QLQ-C30*, versão 3.0 em Português.

O EORTC QLQ-C-30 (version 3.0) contém trinta itens divididos em três grandes grupos: Estado de Saúde Global (QoL), Escalas funcionais e Escalas de sintomas. O estado de saúde global contém duas questões para avaliação. As escalas funcionais contém 15 itens para avaliação: funcionamento físico, desempenho de papéis, funcionamento emocional, cognitivo

e social. O grupo das escalas de sintomas é composto por 13 itens de avaliação: fadiga, náuseas, vômitos, dor, dispneia, insónia, perda de apetite, constipação, diarreia e dificuldades financeiras. Os itens do questionário desde o número um ao item vinte e oito estão colocados na Escala Likert de quatro pontos, onde as respostas seguem o seguinte padrão: não, um pouco, bastante e muito. Os itens de números vinte e nove e trinta, estão colocadas em Escala Likert de sete pontos, onde um corresponde a péssimo e sete corresponde a óptimo.

2.3.3 – PROCEDIMENTOS

A recolha de dados efectuou-se no Centro Hospitalar Cova da Beira – Hospital do Fundão, após ter sido concedida a autorização da instituição para a realização do estudo e consequente aplicação do questionário. Os participantes foram abordados e convidados a participar no estudo, enquanto aguardavam as consultas, no caso da amostra da consulta externa e, no caso dos doentes de internamento foi necessária uma abordagem individual e a verificação que os doentes reuniam as condições físicas e psicológicas inerentes a uma boa percepção dos itens e à capacidade de resposta. Os participantes deram o seu consentimento após terem sido informados dos objectivos do estudo e ter sido assegurada a confidencialidade dos resultados.

Após a obtenção da autorização, por parte das entidades hospitalares responsáveis, e do consentimento informado das participantes neste estudo, foi administrado o questionário. Em alguns casos, as doentes pediram ajuda para ler as questões e as possíveis opções de resposta.

3- ANÁLISE ESTATÍSTICA

O plano de investigação seguiu uma abordagem transversal e metodologia qualitativa, de natureza descritiva, correlacional e diferencial. Os dados foram recolhidos entre Março e Maio de 2008. Após a administração dos questionários, os dados foram analisados recorrendo ao programa informático *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 16.

4 – RESULTADOS DA PESQUISA

Os resultados que se seguem serão apresentados na seguinte ordem: primeiro, as estatísticas descritivas, relativas à amostra e às variáveis em estudo; seguidamente o estudo correlacional (r de Pearson) para testar a hipótese 2, e por fim, os estudos diferenciais, empreendidos com base no Independent-samples t-Test, para testar as hipóteses 1 e 3.

Ao nível dos estudos descritivos:

As características da amostra fazem referência à quantidade de sujeitos que inclui na sua distribuição no que respeita o sexo e a idade dos participantes, a sua condição hospitalar e o seu tempo de internamento.

Desta forma, como se pode ver na tabela 1, a amostra incluiu um total de 52 sujeitos, sendo 27 representativos da condição hospitalar de internamento e os restantes 25 da condição hospitalar de consulta externa.

Tabela 1: Distribuição da amostra relativamente à variável “situação hospitalar” “internamento”/“consulta externa” (para N=52, valores de frequência, percentagem, percentagem válida e percentagem acumulada).

		Frequência	%	% válida	% acumulada
Valores válidos	o doente esta internado	27	51,9	51,9	51,9
	o doente é atendido em consulta externa	25	48,1	48,1	100,0
	Total	52	100,0	100,0	

No que respeita a idade dos sujeitos, verificou-se que a idade mínima corresponde a 49 anos e a idade máxima a 88 anos, existindo uma média de idades igual a 68,85 ($M=68,85$), com um desvio padrão de valor 8,580 ($DP=8,580$), como se pode constatar na tabela 2.

Tabela 2: Distribuição da amostra relativamente à variável “idade” (para N=52, valores mínimo da idade, valo máximo da idade, média e desvio padrão).

	N	Mínima	Máxima	Média	Desvio Padrão
Idade do sujeito	52	49	88	68,85	8,580
Valores válidos	52				

Na tabela 3, estão patentes os dados descritivos (frequência, percentagem, percentagem válida e percentagem acumulada) relativos ao sexo dos sujeitos para a totalidade da amostra (N=52), verificando-se que 24 dos sujeitos pertencem ao sexo masculino e 28 são do sexo feminino.

Tabela 3: Distribuição da amostra relativamente à variável “sexo dos sujeitos” “masculino”/“feminino” (para N=52, valores de frequência, percentagem, percentagem válida e percentagem acumulada).

		Frequência	%	% Válida	% Acumulada
Valores válidos	Masculino	24	46,2	46,2	46,2
	Feminino	28	53,8	53,8	100,0
	Total	52	100,0	100,0	

Considerando a existência de valores em falta (*missings*) que correspondem aos sujeitos que se encontram na condição clínica de consulta externa (N=25), o tempo de internamento em que os sujeitos da amostra (N=27) estão submetidos corresponde às primeiras duas semanas para 25 dos indivíduos, havendo um sujeito que está internado por um período compreendido entre 3 a 4 semanas, aquando da aplicação do questionário, e um outro sujeito que compreendia a sétima e a oitava semana de internamento, como se pode constatar através da tabela 4.

Tabela 4: Distribuição da amostra relativamente à variável “tempo de internamento do sujeito que se encontra nesta condição hospitalar” (para N=52, valores de frequência, percentagem, percentagem válida e percentagem acumulada).

		Frequência	Percentagem (%)	% Válida	% Acumulada
Valores válidos	1ª e 2ª semanas	25	48,1	92,6	92,6
	3ª e 4ª semanas	1	1,9	3,7	96,3
	7ª e 8ª semanas	1	1,9	3,7	100,0
	Total	27	51,9	100,0	
Valores em Falta	1000	25	48,1		
Total		52	100,0		

Ao nível do estudo correlacional:

Para testar a hipótese 2, procedemos a uma análise correlacional entre as variáveis, no sentido de procurar verificar a diferença entre a qualidade de vida dos doentes com condição clínica de internamento comparativamente aos doentes que frequentavam a consulta externa, recorrendo às suas respostas aos 30 itens do questionário, utilizando o teste estatístico de correlação, *r* de *Pearson*.

Relativamente às correlações entre o sexo dos sujeitos e as respostas aos itens, verificou-se que não existem diferenças significativas nas respostas para a maioria dos itens, sendo apenas no item referente à irritabilidade que se pôde verificar que os homens apresentam níveis mais elevados de irritabilidade, com um valor de correlação $r = 9,087$ com nível de significância de 0,028.

As Tabelas 5 e 6 apresentam os resultados para a amostra relativamente à relação entre a variável “Sexo do sujeito” e à resposta dos indivíduos ao item “sentiu-se irritável - ITEM 23 do QLQ-C30”, tendo em conta o Teste do Qui-quadrado para a significância da diferença entre as duas variáveis (para N=52).

Tabela 5: Frequência de respostas obtidas no item “sentiu-se irritável - ITEM 23 do QLQ-C30”

		sexo do sujeito		Total
		Masculino	Feminino	
"sentiu-se irritável?"	Não	3	10	13
	Um Pouco	11	11	22
	Bastante	10	4	14
	Muito	0	3	3
Total		24	28	52

Tabela 6: Teste do qui-quadrado, a significância da diferença entre as duas variáveis

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	9,087	3	,028
Likelihood Ratio	10,484	3	,015
Linear-by-Linear Association	1,473	1	,225
N of Valid Cases	52		

No que respeita a variável “situação hospitalar” em que o sujeito se encontra, verificou-se que existem diferenças significativas relativamente à apreciação feita pelos sujeitos, sendo que os indivíduos internados apresentam uma maior frequência de respostas “muito” para as escalas que se depreendem com as dificuldades funcionais e de sintomas físicos e psicológicos, assim como uma apreciação maioritariamente negativa do seu estado de saúde e qualidade de vida. No entanto, nos itens 16 “teve prisão de ventre” ($r = 4,392$ e nível de sig. = 0,222) e 23 “sentiu-se irritável” (com $r = 3,197$ e nível de sig. = 0,362) os sujeitos da situação hospitalar da consulta externa apresentaram maiores níveis. Foi possível a verificação de que nos itens referentes ao estado de saúde e qualidade de vida os doentes de seguimento em consulta externa apresentaram uma avaliação significativamente melhor do que os que estavam internados.

Relativamente à variável “tempo de internamento” não se verificaram diferenças significativas, uma vez que apenas dois dos 27 indivíduos pertencentes a esta condição hospitalar permaneciam internados por períodos superiores a duas semanas aquando da aplicação do questionário.

Atendendo às diferenças entre o número de sujeitos que possuem idade igual ou superior a 65 anos, nomeadamente 36 dos sujeitos da amostra total (N=52), estabelecido

como ponte de corte, e os que possuem idade inferior a 65 anos que consistem em apenas 16, as diferenças significativamente estatísticas referem-se a maiores níveis de dificuldade de concentração, de preocupações, de depressão e de interferência da condição física na vida familiar e social em doentes cuja idade é igual ou superior a 65 anos. Podendo verificar-se um exemplo nas seguintes tabelas:

As Tabelas 7 e 8 apresentam os resultados obtidos para a amostra relativamente à relação entre a variável “Idade Categorizada do Sujeito” e à resposta dos indivíduos ao item “teve preocupações - ITEM 22 do QLQ-C30”, tendo em conta o Teste do qui-quadrado para a significância da diferença entre as duas variáveis (para N=52).

Tabela 7: Frequência de respostas obtidas para o item: “teve preocupações - ITEM 22 do QLQ-C30”

		Idade Categorizada em Ponto de Corte de 65 Anos		Total
		Abaixo de 65 anos	Superior ou Igual a 65 Anos	
"teve preocupações?"	Não	1	0	1
	Um Pouco	5	9	14
	Bastante	7	13	20
	Muito	3	14	17
Total		16	36	52

Tabela 8: Teste do qui-quadrado entre as variáveis “Idade Categorizada do Sujeito” e à resposta dos indivíduos ao item “teve preocupações - ITEM 22 do QLQ-C30”

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	3,953	3	,267
Likelihood Ratio	4,202	3	,240
Linear-by-Linear Association	2,442	1	,118
N of Valid Cases	52		

Como se pode verificar na tabela, no item referente à quantificação das preocupações, os sujeitos com idade igual ou superior a 65 anos apresentam uma frequência de resposta crescente, ou seja existe uma maior quantidade de atribuições para a resposta “muito”, com valor de correlação $r = 3,953$ com nível de significância de 0,267. Este facto que não se verifica com os sujeitos de idade inferior a 65 anos, pois apresentam uma distribuição mais uniforme entre as três últimas possibilidades de resposta aos itens.

Ao nível dos estudos diferenciais:

Para testar a hipótese 1 e a hipótese 3, realizou-se a comparação da qualidade de vida entre os pacientes que estavam sob a condição clínica de internamento na Unidade de Cuidados Paliativos e os que frequentavam a consulta externa de Medicina Paliativa, através do Independent-samples t-Test, comparando os de pacientes que estavam na condição clínica de internamento (N=27), com os pacientes que frequentavam a consulta externa da Medicina Paliativa (N=25), relativamente aos dados obtidos nas escalas do QLQ-C30.

Verificou-se que havia diferenças significativas para os itens: 8 “teve falta de ar”; 14 “teve enjoos”; 16 “teve prisão de ventre”; 29 “como classificaria a sua saúde em geral durante a última semana” e 30 “como classificaria a sua qualidade de vida global durante a última semana”. Relativamente a estes itens constatou-se a existência de diferenças significativas, uma vez que o valor de “Sig.” que corresponde ao valor p obtido na segunda coluna da tabela apresenta um valor igual ou inferior a 0,05; como se pode verificar imediatamente a seguir nas tabelas 9 e 10 que representam os itens 29 e 30.

Tabela 9: Quantidade de sujeitos que responderam aos itens, valor da média das respostas e desvio padrão para N=52.

	situação hospitalar o sujeito	N	Média	Desv. Padrão	Std. Error Mean
em três categorias negativa normativa positiva	o doente esta internado	27	1,37	,688	,132
	o doente é atendido em consulta externa	25	1,96	,978	,196
em três categorias negativa normativa positiva	o doente esta internado	27	1,33	,555	,107
	o doente é atendido em consulta externa	25	2,24	,879	,176

Como se pode verificar nesta tabela, a média das respostas dos sujeitos na situação hospitalar de atendimento em consulta externa (M= 1,96; d.p.= 0,978) é superior à média dos doentes que estão internados (M=1,37; d.p.= 0,688) para o item 29. O mesmo se verifica para o item 30.

Tabela 10: Comparação da qualidade de vida entre os pacientes que estavam sob a condição clínica de internamento na Unidade de Cuidados Paliativos e os que frequentavam a consulta externa de Medicina Paliativa, através do Independent-samples t-Test.

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)		Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference
		Lower	Upper	Lower	Upper	Lower	Upper	Lower	Upper	Lower
em três categorias negativa positiva	Equal variances assumed	15,313	,000	-2,530	50	,015	-,590	,233	-1,058	-,121
	Equal variances not assumed			-2,496	42,735	,016	-,590	,236	-1,066	-,113
em três categorias negativa positiva	Equal variances assumed	13,399	,001	-4,482	50	,000	-,907	,202	-1,313	-,500
	Equal variances not assumed			-4,407	39,937	,000	-,907	,206	-1,323	-,491

Através da tabela 10, é possível verificar a existência de diferenças significativas entre os dois grupos de sujeitos, sendo o valor $t=2,530$ e $p=0.000$ para os sujeitos de internamento e $t=2,496$ e $p=0.001$ para os sujeitos da consulta externa.

Relativamente às diferenças nos itens correspondentes à falta de ar e aos enjoos, significa que os doentes de internamento apresentam mais queixas ao nível sintomatológico do que os da consulta externa.

Este facto reflecte que os sujeitos que estão na condição hospitalar de consulta externa assumem uma melhor qualidade de vida, confirmando-se a hipótese 1 que postulava que os doentes de cuidados paliativos apresentam uma qualificação real e significativa da sua qualidade de vida, assim como a hipótese 3 que procurava evidenciar diferenças entre os sujeitos sob a condição hospitalar de internamento e os sujeitos pertencentes à consulta externa comparativamente à sua qualidade de vida.

5 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS E CONCLUSÕES

Após terem sido apresentados os resultados provenientes da análise estatística efectuada, importa agora compreender quais as conclusões passíveis de serem estabelecidas.

É possível afirmar que, com base nos resultados obtidos, as características da amostra no que respeita o sexo e a idade dos participantes, a sua condição hospitalar e o seu tempo de internamento manifestam algumas diferenças a salientar:

- Relativamente ao género dos sujeitos as diferenças baseiam-se ao nível da irritabilidade, sendo o sexo masculino o mais incidente.
- No que respeita a variável “situação hospitalar” em que o sujeito se encontra, verificou-se que existem diferenças significativas relativamente à apreciação feita pelos sujeitos, sendo que os indivíduos internados apresentam uma maior frequência de respostas que atribuem uma classificação: “muito” para as escalas que se depreendem com as dificuldades funcionais e de sintomas físicos e psicológicos, assim como uma apreciação maioritariamente negativa do seu estado de saúde e qualidade de vida
- Relativamente à variável “tempo de internamento” não se verificaram diferenças significativas, uma vez que apenas dois dos 27 indivíduos pertencentes a esta condição hospitalar permaneciam internados por períodos superiores a duas semanas aquando da aplicação do questionário.
- Atendendo às diferenças entre o número de sujeitos que possuem idade igual ou superior a 65 anos, nomeadamente 36 dos sujeitos da amostra total (N=52), estabelecido como ponte de corte, e os que possuem idade inferior a 65 anos que consistem em apenas 16, as diferenças significativamente estatísticas referem-se a

maiores níveis de dificuldade de concentração, de preocupações, de depressão e de interferência da condição física na vida familiar e social em doentes cuja idade é igual ou superior a 65 anos.

Perante a comparação da qualidade de vida entre os pacientes que estavam sob a condição clínica de internamento na Unidade de Cuidados Paliativos e os que frequentavam a consulta externa de Medicina Paliativa, através do Independent-samples t-Test, verificou-se que havia diferenças significativas para os itens: 8 “teve falta de ar”; 14 “teve enjoos”; 16 “teve prisão de ventre”; 29 “como classificaria a sua saúde em geral durante a última semana” e 30 “como classificaria a sua qualidade de vida global durante a última semana”, sendo que os doentes de internamento apresentam mais queixas ao nível sintomatológico do que os da consulta externa.

6 - REFLEXÃO PESSOAL

Durante todo o trabalho de pesquisa bibliográfica e de investigação confrontei-me com algumas facilidades e com muitas dificuldades que me tornaram ainda mais prazerosa esta recta final que conclui mais uma etapa da minha realização académica.

Para justificar as afirmações por mim elaboradas é pertinente frisar que, regra geral, a população da amostra exigiu uma conduta muito cuidada ao nível da abordagem, apelando sempre para o desenvolvimento da ética profissional, particularmente com os pacientes em situação de internamento, pois nem sempre estavam dispostos a colaborar e evidenciaram bastantes dificuldades ao nível da compreensão dos itens do questionário aplicado para recolha de informação. No entanto o Director da Unidade de Cuidados Paliativos, Dr. Lourenço, fez questão de dispensar alguns minutos das suas consultas médicas, permitindo-me a aplicação do questionário aos doentes de consulta externa e a total liberdade de intervenção.

Para finalizar, gostaria de acrescentar que este estudo se revelou extremamente pertinente e inovador, uma vez que senti dificuldade em encontrar e criar pontos de ligação entre o presente estudo e estudos anteriores realizados em Cuidados Paliativos, apercebendo-me que em Portugal constitui ainda uma área pouco explorada e carece de mais atenção e dedicação.

7 - BIBLIOGRAFIA

- 📖 Aapro, M. (1987). *Too much: the paradox of cure*. *Oncology in practice*, 3, 3 - 5.
- 📖 Aaronson, N.K., Ahmedzai, S., Bergman B. (2001). *EORTC QLQ-C30 Scoring manual*. Third Edition, EORTC Brussels.
- 📖 Aaronson, N.K., Ahmedzai, S., Bergman B. (1993). *The European Organization for research and treatment of cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology*. *Journal of the National Cancer Institute*. 85:365-76.
- 📖 *Afectividade e estratégias de coping na doença do foro oncológico*. In *Psicologia Saúde Doenças*, 1, 19-25.
- 📖 Alcaso, C. (2002). *Consulta de psicologia da dor em centro de saúde: implementação de um programa de intervenção e caracterização desenvolvimentista em 12 estudos de caso*. Dissertação de Mestrado na área da Psicoterapia e Psicologia da Saúde. Apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação - Universidade de Lisboa.
- 📖 American Psychiatric Association (1996). *DSM - IV - manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais*. Lisboa: Climepsi Editores.
- 📖 Araújo-Soares, V., McIntyre, T., Figueiredo, M. (2002). *Depressão e dor crónica: implicações para a intervenção*. *Psicologia: teoria, investigação e prática*, 2, 375-397.
- 📖 Aronoff, G., Wagner, J., Spangler, A. (1986). *Chemical Interventions for Pain*. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54 (6), 769-775.
- 📖 Barofsky, I., Sugarbaker, P. (1990). Cancer in B. Spikler (Ed.), *Quality of life assesement in clinical trials* (pp. 419-439). New York: Raven Press.

- 📖 Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica - perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi Editores.
- 📖 Barros, S., Lobo, S., Trindade, L., Teixeira, J. (1996). *Alexitimia, saúde e doença*. Análise psicológica. 2-3: 305-312.
- 📖 Baumann, L., Cameron, D., Zimmerman, R., Leventhal, H. (1989). *Illness representation and matching labels with symptoms*. In *Health Psychology*, 8, 449-469.
- 📖 Bennett, P. (2002). *Introdução clínica à psicologia da saúde*. Lisboa. Climepsi Editores.
- 📖 Biscaia, J. (1995). *Sufrimento e dor humana*. In *Cadernos de Bio-Ética*. Coimbra. CEB, 7-13.
- 📖 Bishop, G. (1994). *Health psychology: integrating mind and body*. Boston. Allyn and Bacon.
- 📖 Blanco, A., Antequera, R. & Aires, M. (2002). *Percepción subjetiva del cáncer*. In M. Dias & E. Durá. *Territórios da psicologia oncológica*. Lisboa. Climepsi, 547-578.
- 📖 Borg, G. (2004). *Principles in scaling pain and the borg cr scales*. *Psychologica*, 37, 35-47.
- 📖 Brannon, L. Feist, J. (2000). *Health psychology: an introduction to behavior and health (4th edition)*. USA: Brooks/Cole.
- 📖 Brown, K., Folen, R. (2005). *Psychologists as leaders of multidisciplinary chronic pain management teams: a model for health care delivery*. *Professional psychology: research and practice*. Vol.36 (69), 587-594.
- 📖 Calman, K. (1984). *Quality of life in cancer patients- an hypothesis*. *Journal of medicine and ethics*, 10, 124-127.
- 📖 Campbell, A. (1976). *Subjective measures of well-being*. *American Psychologist*, 31, 117-124.
- 📖 Campbell, A., Converse, P. Rodgers, W. (1976). *The quality of american life*. New York: Russel Sage Foundation.

- 📖 Coleman, V. (1997). *Como viver com o cancro*. Coleção Saúde e Vida. Lisboa. Livros do Brasil.
- 📖 Coniam, S. Diamond, A. (2001). *Controlo da dor*. Lisboa: Climepsi Editores.
- 📖 Cramer, J. (1994). *Quality of life for people with epilepsy*. *Neurologic Clinics*, 12, 1-13.
- 📖 Diefenbach, M. Leventhal, H. (1996). *The common-sense model of illness representations: theoretical and practical considerations*. In *journal of social distress and the homeless*, 5, 11-38.
- 📖 Estape, T. (1995). *Psicología en oncología*. *Neoplasia*, 6, 23-26.
- 📖 Farquhar, M. (1995). *Definitions of quality of life: a taxonomy*. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 502-508.
- 📖 Ferrans, C. Powers, M. (1992). *Psychometric assessment of the quality of life index*. *Research in nursing & health*, 15, 29-38.
- 📖 Fossa, S. Aass, N. Opjordsmoen, S. (1994). *Assessment of quality of life in patients with prostate cancer*. *Seminars in Oncology*, 21 (5), 657-661.
- 📖 Gameiro, M. (1999). *Sufrimento na doença*. Coimbra. Quarteto Edições.
- 📖 Garcia, I. Wax, P. Ghwrtzmann, F. (1996). *Aspectos psicossociais do paciente com cancer*. In A. Murard, A. Katz. *Bases clínicas do tratamento*. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan. 125-131.
- 📖 Giovagnoli, A. (1998). *Quality of life in patients with stable disease after surgery, radiotherapy, and chemotherapy for malignant brain tumour*. *Journal of Neurosurgery and Psychiatry*, 67, 358-363.







- 📖 Gonçalves (1997). *Unidade de tratamento da dor do hospital do fundão*. Notícias Médicas, 6-7.
- 📖 Gonçalves, A. Gonçalves, C. (1997, 21 de Fevereiro). *Unidade de tratamento da dor do hospital distrital do fundão*. Notícias Médicas, pp. 6,7.
- 📖 Gonçalves, F. (1999). *Dor oncológica*. In Portela, J. e Neto, I. (Eds). *Dor e cuidados paliativos*, pp. 9-21. Lisboa. Permanyer Portugal.
- 📖 Hacpille, L. (2000). *A dor cancerosa e o seu tratamento - abordagem global em cuidados paliativos*. Lisboa: Instituto Piaget.
- 📖 Haynal, A., Pasini, W. Archinard, M. (1998). *Medicina psicossomática - perspectivas psicossociais*. Lisboa: Climepsi Editores.
- 📖 Herman, B. (1995). *The evolution of health-related quality of life assessment in epilepsy*. Quality of Life Research, 4, 87-100.
- 📖 Howell, D. (1998). *Reaching to the depths of the soul: understanding and exploring meaning in illness*. In cancer oncology nursing journal, 8, 12-23.
- 📖 Jay, S. Elliott, C. Varni, J. (1986). *Acute and chronic pain in adults and children with câncer*. Journal of Consulting and Clinical Psychology, Vol. 54,5, 601-607.
- 📖 Joyce-Moniz, Barros, L. (1994). *Psicologia da doença. Análise psicológica*. 2/3(XII)-233-251.
- 📖 Joyce-Moniz, Barros, L. (2005). *Psicologia da doença*. Porto: Edições Asa.
- 📖 Kiebert, G. de Haes, J. Van de Velde, C. (1991). *The impact of breast-conserving treatment and mastectomy on the quality of life of early-stage breast cancer patients: A review*. Journal of Clinical Oncology, 9 (6), 1059-1070.
- 📖 Kubler-Ross. (2000). *Sobre a morte e o morrer*. Martins Fontes: São Paulo.

- 📖 Larousse - Nova Enciclopédia (1998). *Morfina*. Lisboa: Circulo de Leitores (p.4880).
- 📖 Leventhal, H, Zimmerman, R. Gutman, M. (1984). *Compliance: a self regulation perspective*. In gentry, D. (Eds). *Handbook of Behavioral Medicine*. New York: Guilford.
- 📖 Leventhal, H., Colman, S. (1997). *Quality of life: a process review*. Psychology and Health, 12, 153-767.
- 📖 Leventhal, H. (1993). The *theories of compliance, and turning necessities into preferences: application to adolescent health action*. in krasnegor, n., epstein, l. johnson, s. e yaffe, s. (Eds.). *Developmental aspects of health compliance behavior* (91-124). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- 📖 Leventhal, H., Diefenbacher, M., Leventhal, E. (1992). *Illness cognition: using common sense to understand treatment adherence ad affect cognitions interactions*. Cognitive Therapy and Research, 16 (2), 143-163.
- 📖 Llor, B., Abad, M., Garcia, A, M. Nieto, J. (1995). *Ciências psicossociais aplicadas à la salud*. Madrid. Interamericana McGraw-Hill.
- 📖 Loureiro, A., Caseiro, A., Magalhães, H. Costa, C. (1999). *Cadernos de oncologia*. Lisboa: IPOFG.
- 📖 Lourenço Marques, A. (2000). *Introdução à medicina paliativa*. Centro Hospitalar da Cova da Beira. Covilhã: Universidade da Beira Interior.
- 📖 Martins, A., Silva, Y. (2002). *Doenças oncológicas e representações sociais*. In Referência. Revista de Educação e Formação em enfermagem. Coimbra. E.S.E.D.A.F., 9, 11-24.
- 📖 McIntyre, T. (2004). *Perda e sofrimento na doença: contributo da psicologia da saúde*. Psychologica. 35, 167-179

- 📖 Meichenbaum, D., Turk, D. (1987). *Facilitating treatment adherence: a practitioner's guidebook*. New York: Plenum Press.
- 📖 Melzack, R., Wall, P. (1982). *O desafio da dor*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- 📖 Monsen, J., Svartberg, M., Havik, O. (2002). *Chronic pain patients: patterns of change in interpersonal problems, pain intensity and depression-anxiety*. *Psychotherapy Research*, 12 (3): 239-354.
- 📖 Moyer, A. (1997). *Psychosocial outcomes of breast-conserving surgery versus mastectomy: a meta-analytical review*. *Health Psychology*, 16 (3), 284-298.
- 📖 MSDGS, (1997). *A saúde dos portugueses*. Lisboa; Ministério da Saúde, Direcção Geral de Saúde.
- 📖 Nielson, B. (1988). *Beliefs towards a diagnosis of cancer: a transcultural approach*. In Pritchard, A. *Cancer nursing. A revolution in care*. London. Macmillan Press. 129-132.
- 📖 Organização Mundial de Saúde. (1958). *The first ten years*. The health Organization. Geneva: World Health organization.
- 📖 Orley, J., & The WHOQOL Group (1994). *The world health organisation*.
- 📖 P.A.I.N. (2004) *Pain associates' international*.
- 📖 Workshop sob o Título P.A.I.N. 1 Portugal – *Dor oncológica*.
- 📖 Pereira, M. G., Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.
- 📖 Petrie, K., Weinman, J. (1997a). *Perceptions of health & illness*. In Petrie, K. & Weinman, J. *Perceptions of health and illness: current research applications*. Singapore. Harwood Academic Publishers. 1-17.

- 📖 Petrie, K., Weinman, J. (1997b). *Illness representations and recovery from myocardial infarction*. In Petrie, K. & Weinman, J. *Perceptions of Health and Illness: Current Research & Applications*. Singapore. Harwood Academic Publishers. 441-461.
- 📖 Petrie, K., Wessely. (2002). *Modern worris, techonological change and medicine: new technologies mean new healh complaints*. *British Medical Journal*, 324: 690-691.
- 📖 Questionnaire: *A new method for assessing the cognitive representation of illness*. In *Psychology and Health*, 11, 431-445.
- 📖 Raminhos, J. (2003). *Impacto do diagnóstico de doença oncológica no indivíduo*. In *Enfermagem oncológica*. Porto, 26 e 27, 26-30.
- 📖 Ravasco, P., Monteiro-Grillo, I., Camilo, M.E. *Cancer: disease and nutrition are key determinants of patients' quality of life*. *Supportive care in cancer*, 12:246-252, 2004.
- 📖 Reis, J. (1998). *O sorriso de hipócrates - a integração biopsicossocial dos processos de saúde e doença*. Lisboa: Veja.
- 📖 Ribeiro, J. (1999). *Quality of life in breast cancer*. Apresentado no «The 13th conference of the European Health Onchology Society»: Florença, Itália.
- 📖 Robins, M., Kirmayer, J. (1991). *Attributions of common somatic symptoms*. *Psychological Medicine*, 21, 1029-1045.
- 📖 Santos, Z. (1995). *Reacções emocionais e apoio psicológico ao doente com doença grave*. *Cuidar*, 2, 3-7.
- 📖 Soares, M. Moura, M., Carvalho, M., Batista, A. (2000). *Ajustamento emocional, afectividade e estratégias de coping na doença do foro oncológico*. In *Psicologia Saúde Doenças*, 1, 19-25.

- 📖 Spilker, B. (1990). *Introduction*. In B. Spilker (Ed.) *Quality of life assessments in clinical trials*. (pp. 3-9). New York: Raven Press.
- 📖 Spilker, B. (1992). *Standardisation of quality of life trials: An industry perspective*. *Pharmacoeconomics*, 1(2), 73-75.
- 📖 Taylor, S. (1998). *Pain and its management, in health psychology* (4th Edition). Boston: McGraw-Hill.
- 📖 Torrance, G. (1984). *Health state worse than death*. In W. Van Eimeren, R. Engelbrecht, & C. Flage (Eds.). *Third international conference on system science in health care* (pp. 1085-1089). Berlin: Springer.
- 📖 Triil, M. (2002). *Cultura y cáncer*. In M. Dias & E. Durá. *Territórios da psicologia oncológica*. Lisboa. Climepsi. 639-651.
- 📖 Turk, D., Meichenbaum, D., Genest, M. (1983). *Pain and behavioral medicine. A cognitive-behavioral perspective*. New York: Guilford Press.
- 📖 Twycross, R.(2001). *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.
- 📖 Unidade de Tratamento da Dor do Fundão (UTD) – *Dor oncológica e unidade de dor (1999)*. *O problema da dor oncológica e as razões do evento - A comissão Organizadora*.
- 📖 W.H.O. (1999). *Health people 2000: national health promotion and disease prevention*
- 📖 Weinman, J., Petrie, K (1997). *Illness perceptions: a new paradigm for psychosomatics*. *Journal of Psychosomatic Research*. Vol 42. nº 2: 113-116.
- 📖 Weinman, J. Petrie K., Moss-Morris, R., Horne, R. (1996). *The illness perception*.
- 📖 Weisenberg, M. (1994). *Cognitive aspects of pain*. In P.D. Wall & R. Melzack (eds.), *Textbook of Pain*, 3ªed. pp. 275-289. Edinburg: Churchill Livingstone.

-
-  WHO, (1979). *WHO Handbook for reporting results of cancer treatment*. Geneva, WHO, Geneva Offset Publication No. 48, 1979.
-  Wood-Dauphinee, S., Kuchler, T. (1992). *Quality of life as a rehabilitation outcome: are we missing the boat?* Canadian Journal of Rehabilitation, 6 (1), 3-12.
-  www.bccewh.bc.ca/policy_briefs/Palliative_Care/pall%20brief%20rev5.pdf
-  www.chcbeira.min.saude.pt
-  www.hospitaissa.min_saude.pt/Hospitais_SA/Agenda/50_aniversario_hospital_fundao.htm
-  www.inca.gov.br/cuidados_paliativos/definicao.html

ANEXOS

ANEXO 1

ANEXO 2

PORTUGUESE



EORTC QLQ-C30 (version 3)

Gostaríamos de conhecer alguns pormenores sobre si e a sua saúde. Responda você mesmo/a, por favor, a todas as perguntas fazendo um círculo à volta do número que melhor se aplica ao seu caso. Não há respostas certas nem erradas. A informação fornecida é estritamente confidencial.

Escreva as iniciais do seu nome:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

A data de nascimento (dia, mês, ano):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

A data de hoje (dia, mês, ano):

31

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

	Não	Um pouco	Bastante	Muito
1. Custa-lhe fazer esforços mais violentos, por exemplo, carregar um saco de compras pesado ou uma mala?	1	2	3	4
2. Custa-lhe percorrer uma <u>grande</u> distância a pé?	1	2	3	4
3. Custa-lhe dar um <u>pequeno</u> passeio a pé, fora de casa?	1	2	3	4
4. Precisa de ficar na cama ou numa cadeira durante o dia?	1	2	3	4
5. Precisa que o/a ajudem a comer, a vestir-se, a lavar-se ou a ir à casa de banho?	1	2	3	4
Durante a última semana :				
	Não	Um pouco	Bastante	Muito
6. Sentiu-se limitado/a no seu emprego ou no desempenho das suas actividades diárias?	1	2	3	4
7. Sentiu-se limitado/a na ocupação habitual dos seus tempos livres ou noutras actividades de lazer?	1	2	3	4
8. Teve falta de ar?	1	2	3	4
9. Teve dores?	1	2	3	4
10. Precisou de descansar?	1	2	3	4
11. Teve dificuldade em dormir?	1	2	3	4
12. Sentiu-se fraco/a?	1	2	3	4
13. Teve falta de apetite?	1	2	3	4
14. Teve enjoos?	1	2	3	4
15. Vomitou?	1	2	3	4

Por favor, passe à página seguinte

