



ISPA | Instituto Superior de Psicologia Aplicada

VIVÊNCIAS PSICOLÓGICAS, QUESTÕES EXISTENCIAIS E
ESTRATÉGIAS DE *COPING*, NA PESSOA EM SITUAÇÃO DE
CUIDADOS PALIATIVOS

Vânia Alexandra Prata Lopes

Orientador de Dissertação:

Professora Doutora Judite Corte Real

Coordenador de Seminário de Dissertação:

Professora Doutora Judite Corte Real

Tese submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de:

Mestre em Psicologia Aplicada
Especialidade em Psicologia Clínica

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação de Professora Doutora Judite Corte Real, apresentada no Instituto Superior de Psicologia Aplicada para obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia Clínica conforme o despacho da DGES, nº 19673/2006 publicado em Diário da República 2ª série de 26 de Setembro, 2006.

AGRADECIMENTOS

Uma dissertação de mestrado incita ao estudo, à busca de conhecimento e investigação e é o resultado de um percurso onde imperou um desmesurado empenho, a dedicação, o rigor e a persistência entusiástica. Em sùmula, constituiu-se como uma jornada de profícuo crescimento e aprendizagem. Claro que sozinha não teria chegado a esta etapa de forma tão célere, até porque múltiplos foram os obstáculos, de diversa índole, a enfrentar. Deste modo, cabe-me aqui manifestar publicamente a minha gratidão e apreço a todos aqueles que, com o seu apoio, sabedoria, colaboração, palavras de encorajamento, críticas e sugestões, contribuíram para a sua consecução e sem os quais a concretização da presente tese e o esforço nela investido teriam sido inglórios, ainda que ciente que quaisquer que sejam as palavras por mim aqui expressas ficarão sempre aquém daquilo que, efectivamente, merecem.

À Professora Doutora Sandra Oliveira, desde já, por acreditar nesta investigação e pelo apoio facultado nas fases germinais da mesma, como também à Professora Doutora Judite Corte Real, acima de tudo por ter aceite abraçar este projecto, como também pela disponibilidade, pelo suporte e apoio, pela contenção das minhas angústias, pela compreensão das minhas dificuldades e dúvidas, pela cordialidade, pela qualidade da orientação e supervisão calorosa, confiante e firme, balizada pelo rigor científico, pelos ensinamentos/transmissão de conhecimentos, pelos esclarecimentos, pela fonte de motivação e incentivo, mesmo nos momentos mais difíceis e de maior indecisão e incerteza, por estimular a minha curiosidade intelectual e por acompanhar cada passo deste meu percurso, permitindo uma reflexão constante e desafiando as minhas capacidades, influenciando, subsequentemente, no meu desenvolvimento pessoal e profissional, o meu singelo, mas franco e sentido, reconhecimento.

À Associação AMARA, em particular à Dra. Sílvia Ercoli e à Dra. Carol Gouveia e Melo, e ao Hospital de Santa Maria (CHLN, EPE), em concreto aos membros da Comissão de Ética e à Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, designadamente à Dra. Alexandra Coelho, os quais acreditaram, indubitavelmente, neste projecto e, por conseguinte, permitiram a sua exequibilidade, acolhendo-me de modo tão carinhoso e facilitando a tarefa da recolha de dados. Tenho neles um exemplo de seriedade, dedicação, competência e humanidade, por dispensarem atenção e desvelo aos pacientes em fim de vida e seus

cuidadores. Daqui se depreende que se constituam como figuras de referência e enriquecedoras, não somente do ponto de vista do aprendizado adquirido, como também na motivação para querer conhecer ainda mais e melhor este mundo fascinante dos Cuidados Paliativos.

Aos múltiplos autores, que foram deveras solícitos, disponibilizando-se prontamente a enviar todo um manancial de artigos e capítulos de livros, demonstrando não somente o seu envolvimento com o presente estudo e com os Cuidados Paliativos, em particular, como também a consciencialização que só pela partilha a Ciência poderá evoluir.

Aos sujeitos doentes, não só aos que ainda se encontram entre nós, como também aos que continuam a existir na minha saudade, o meu agradecimento especial, posto que, apesar da onerosa situação em que se encontravam, prontamente, aceitaram participar no estudo. Pela confiança que depositaram em mim na partilha da experiência de adoecer, que arrasta consigo o confronto com a iminência da morte, muitas das vezes sentida como incomensurável, com todo o sofrimento humano, angústias, medos e coragem envolvidos, pelas palavras proferidas e trocas de afecto vividas nas sessões, pelas mensagens pungentes, pelos testemunhos e ensinamentos sobre a vida e a morte, sobre o viver e o sofrer, sobre a maneira de encarar as vicissitudes que permeiam a existência e pela oportunidade de aquisição de conhecimentos de cariz prático, de crescimento não só a nível profissional, como também, e sobretudo, pessoal. É, justamente, por vocês e para vocês que trilhar este caminho adquiriu sentido... Tantas foram as coisas ditas sem quaisquer palavras, embora sentidas... Cada rosto deixou um cunho peculiar nas minhas reminiscências... Aliás, o que deixaram em mim é, efectivamente, algo intraduzível verbalmente, que me impeliu numa viagem, à descoberta de mim própria e à certeza de que do encontro e da relação decorre a possibilidade de transformação e crescimento e de que o questionamento e o lidar com a morte permitem ressignificar a própria vida, ressignificar cada detalhe da existência e, assim, exacerbar a paixão que nutro pela mesma. Enfim, por me terem aberto as portas a este complexo universo dos Cuidados Paliativos e por me terem possibilitado emergir mais rica desta experiência... De facto:

Podemos morrer sem nos irmos embora, na medida em que amámos e nos recordamos desse sentimento de amor. O amor, se existiu, permanece e as recordações também. Continuamos a viver nos corações daqueles que tocámos e alimentámos quando estavam vivos. A morte põe fim à vida, mas não à relação (Albom, 2004, cit. por Hennezel, 2006, p.186).

À minha família, e em particular aos meus pais, irmã, padrinho, avós e bisavó, mas também àqueles que já partiram, pessoas que amo e admiro e a quem este agradecimento ficará muito aquém, pelo amor que me dedicam e que me permite olhar para a vida e perceber qual é o seu verdadeiro sentido, pela fonte de inspiração, pela postura face à vida, por sempre me terem amparado, por me terem ajudado a sonhar e a acreditar que podemos almejar tudo o que intentamos e que nunca devemos desistir face aos obstáculos, por me terem ensinado a dar o meu melhor em tudo o que levasse a cabo e sem os quais, evidentemente, esta luta e este processo não fariam qualquer sentido. O suporte, o apoio, a escuta atenta, o incentivo, a dedicação, a paciência ao ouvir as minhas queixas e temores, a compreensão durante este período de “turbilhão emocional”, a confiança depositada que não me deixava desistir nunca, as palavras certas na altura certa, o carinho e o amor que só eles me sabem dar e que sempre me fortalece e incita a continuar e a fazer sempre mais e melhor e por sempre acreditarem em mim enquanto Psicóloga Clínica, sem os quais, obviamente, não seria possível trilhar este caminho.

Ao Fred, por ajudar a colorir a minha vida, por ser o meu porto seguro, pelo permanente e empolgante estímulo, por me incentivar a superar as dificuldades mesmo nos momentos mais difíceis e de algum desalento, por nunca ter desistido de me encorajar e por acreditar piamente em mim e nas minhas capacidades, por desafiar o meu sentido de progressão, pela presença constante em tudo o que faço e sou e pelo carinho incondicional, renovado em cada conversa, em cada momento e em cada vivência comum, pela disponibilidade inesgotável e horas infindáveis a meu lado, pelas sugestões, pelo olhar crítico... O seu apoio foi a trave mestra da realização desta dissertação...

Aos meus amigos do coração, pela amizade tão grande que se fez notar tão forte, pela coragem, incentivo, carinho, pelas palavras amigas e sábias que me proporcionaram momentos de reflexão e de fortalecimento interior, pelas críticas, sugestões e elogios e pelo ombro sempre disponível às minhas lamentações e angústias no curso deste processo.

Aos meus colegas do seminário de dissertação e de estágio, que percorreram comigo o mesmo caminho, pela presença acolhedora e carinhosa, pelo suporte emocional, pelo incentivo, coragem e confiança, pela amizade, pela troca de opiniões, pela contribuição na construção de um bom ambiente de trabalho e por me ajudarem a compreender que as dúvidas

e incertezas fazem parte do processo de crescimento, temos é de aprender a superá-las, neste processo de aprendizagem constante.

À “pessoa” colectiva do ISPA, designadamente aos professores, figuras marcantes ao longo destes 5 anos de percurso académico, em consequência da “fonte de conhecimentos” transmitida, constituindo-se, eles próprios, referências para mim neste caminho da Psicologia Clínica.

Por fim, a todos aqueles que, directa ou indirectamente, se mostraram importantes, que contribuíram e apoiaram esta minha caminhada pessoal e que, por limitações da memória, não tenham sido aqui referenciados...

Só com todo o vosso apoio e dedicação me foi possível chegar até aqui...

A Vós: MUITO OBRIGADA!

A Ciência tem ignorado o facto de que acontecimentos indesejáveis produzem, muitas vezes, extraordinária força, crescimento e criatividade. Como é que temos ignorado isto? (Martin Seligman, s.d., cit. por Magão, 2000)

Deste modo, dedico este trabalho a todos aqueles que se confrontam com a experiência de adoecer corporal, um percurso pautado de lutos, sofrimento, ansiedades, medos e frustrações, mas também de lutas, expectativas, esperanças e transformações e que, na sua humildade, se revelam verdadeiros “mestres”. Em concreto, à minha irmã, que soube acolher a doença e enfrentá-la decidida e corajosamente, com esperança, acreditando que há lufadas positivas mesmo diante das adversidades, emergindo mais rica dessa experiência.

RESUMO

Em consequência da magnitude da problemática e das lacunas existentes em Portugal, no âmbito da investigação nos Cuidados Paliativos, procurar-se-á fundamentar uma investigação concebida para analisar as vivências psicológicas, questões existenciais e estratégias de *coping*, no paciente em estado adiantado da evolução da doença.

Descreve-se um estudo exploratório, de abordagem qualitativa e natureza transversal, efectuado a 15 pacientes, com idades compreendidas entre os 25 e 82 anos. Os dados foram recolhidos mediante uma entrevista semi-estruturada individual e a Escala de *Coping* com Problemas de Saúde, enquanto fonte de informação adicional.

Dos principais resultados refiram-se as reacções emocionais, eminentemente, negativas e difíceis de gerir e as múltiplas preocupações/medos (destacando-se o da morte, associado a diferentes representações), perdas e necessidades (particularmente, de envolvimento objectal). Salienta-se o carácter multidimensional do sofrimento, sobressaindo a dimensão psicológica, seguida da relacional e, por último, a existencial/espiritual. A generalidade dos participantes patenteia ausência de sentido/sentido da vida e do sofrimento comprometidos. Apesar da doença terminal acarretar, sobretudo, experiências negativas de sofrimento, também constitui um vector de crescimento e transformação. Relativamente às estratégias de *coping*, os resultados não são conclusivos, sendo que, pela análise de conteúdo, é a função de *coping* focado na emoção que regista maior frequência, em contraponto ao instrumento, em que é a função de *coping* focado no problema que apresenta média superior.

Espera-se sensibilizar e documentar pistas úteis aos profissionais de saúde, de modo a otimizar a prática do cuidar, e contribuir para o enriquecimento da Psicologia. Urge a ampliação de estudos no concernente às problemáticas sob estudo.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Paciente com Doença Avançada/Terminal, Vivências Psicológicas, Questões Existenciais, Estratégias de *Coping*.

ABSTRACT

Due to the magnitude of the problematic and to the several gaps in Portugal, in the scope of palliative care investigation, one will attempt to develop a research conceived to analyze psychological experiences, existential questions and coping strategies on patients in an advanced state of evolution of the disease.

An exploratory study is described, based on a qualitative approach of a cross-sectional nature, carried out on 15 patients, between the ages of 25 and 82. The data were collected with semi-structured individual interviews, supported by a scale “Coping with Health Injuries and Problems”, as an additional source of information.

It is important to report, as main results, the emotional reactions, eminently negative and difficult to manage, as well as the multiple concerns/fears (highlighting death, associated with different representations), losses and needs (particularly the interpersonal relationships). It emphasizes the multidimensional character of suffering, highlighting the psychological dimension, followed by the relational one and, finally, the existential/spiritual one. The majority of participants portray an absence of meaning/meaning of life and compromised suffering. Although a terminal illness involves especially negative experiences of suffering, it is also a catalyst for growth and transformation. As far as coping strategies are concerned, the results are inconclusive. However, according to the content analysis, it is the function of emotion-focused coping which registers the highest frequency, in contrast to the instrument, in which it is the function of problem-focused coping that shows the highest average.

One expects to raise and document clues helpful to health professionals, in order to optimize care practice, and contribute to the enrichment of Psychology. Studies concerning the present issue are urgently needed.

Key-words: Patient with Advanced/Terminal Illness, Psychosocial and Existential Experiences, Coping Strategies.

ÍNDICE

	<i>Pág.</i>
I. INTRODUÇÃO.....	1
II. REVISÃO DA LITERATURA.....	5
2.1. A Morte: Aprender a Morrer e a Viver.....	5
2.2. Cuidados Paliativos.....	13
2.3. A Pessoa em Situação de Doença Terminal.....	18
2.3.1. <i>Respostas Vivenciais à Situação de Doença Terminal</i>	18
2.3.2. <i>Medos</i>	20
2.3.3. <i>Perdas</i>	26
2.4. Sofrimento Humano: Definição e Modalidades.....	27
2.5. À Procura do Sentido da Vida e do Sofrimento e a Natureza da Oportunidade no Fim da Vida.....	34
2.6. Necessidades.....	43
2.7. Estratégias de <i>Coping</i>	47
III. FORMULAÇÃO E FUNDAMENTAÇÃO DO PROBLEMA DE INVESTIGAÇÃO.....	62
3.1. Pertinência do Estudo.....	62
3.2. Problema de Investigação.....	65
3.3. Questões de Investigação.....	66
3.4. Objectivos do Estudo.....	66
IV. MÉTODO.....	68
4.1. Tipo de Estudo.....	68
4.2. Participantes.....	69
4.3. Instrumentos.....	72
4.4. Procedimento.....	75
V. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	78
5.1. Reacções Emocionais.....	79
5.2. Preocupações/Medos.....	87
5.3. Morte.....	93
5.4. Perdas.....	95
5.5. Vida.....	104

5.6. Sofrimento.....	108
5.7. Necessidades.....	119
5.8. Estratégias de <i>Coping</i>	129
5.9. Perspectiva do Paciente de Cuidados Paliativos relativamente à Entrevista de Investigação.....	142
VI. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	145
VII. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	179
VIII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	187
ANEXOS.....	224
Anexo A: Gráficos.....	225
Anexo B: Entrevista Estruturada de Caracterização Sociodemográfica e Clínica do Grupo de Participantes.....	227
Anexo C: Entrevista Semi-estruturada sobre as Vivências Psicológicas, Questões Existenciais e Estratégias de <i>Coping</i> , na Pessoa em Situação de Cuidados Paliativos.....	231
Anexo D: Escala de <i>Coping</i> com Problemas de Saúde.....	233
Anexo E: Carta de Pedido de Autorização para Recolha de Dados.....	236
Anexo F: Carta sobre o Consentimento Informado.....	243
Anexo G: Autorização para Aplicação da “Escala de <i>Coping</i> com Problemas de Saúde”	246

Lista de Figuras

FIGURA 1: Frequência (%) dos participantes, em função do género.....	69
FIGURA 2: Frequência (%) dos participantes, consoante a faixa etária.....	69
FIGURA 3: Frequência (%) dos participantes, segundo a composição do agregado familiar.....	226
FIGURA 4: Frequência (%) dos participantes, em função das habilitações literárias.....	70
FIGURA 5: Frequência (%) dos participantes, consoante a orientação espiritual/religiosa.....	226
FIGURA 6: Frequência (%) dos participantes, mediante o diagnóstico clínico.....	71

FIGURA 7: Frequência (%) de Conteúdos Perturbadores, que emergiram durante a entrevista.....	142
FIGURA 8: Estado emocional dos pacientes, após a entrevista.....	143

Lista de Quadros

QUADRO 1: Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Emoções e Sentimentos”.....	79
QUADRO 2: Percentagens e Frequência de Respostas para a Área Temática “Preocupações/Medos”.....	87
QUADRO 3: Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Medo da Morte/de Morrer”.....	89
QUADRO 4: Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Preocupações relacionadas com o meio social”	92
QUADRO 5: Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Preocupações de Carácter Prático/Material”.....	93
QUADRO 6: Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Representações ou Perspectivas a Respeito da Morte”	93
QUADRO 7: Percentagens e Frequência de Respostas para a Área Temática “Perdas”.....	95
QUADRO 8: Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Perdas a nível Social”	96
QUADRO 9: Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Perdas a nível Biofísico”.....	98
QUADRO 10: Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Perdas a nível Emocional e Psicológico.....	100
QUADRO 11: Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Perdas a nível Existencial/Espiritual”	101
QUADRO 12: Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Perdas a nível Prático/Material”.....	103
QUADRO 13: Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Perdas a nível Intelectual”.....	104

QUADRO 14: Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Significado da Vida”	104
QUADRO 15: Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Sentido da Vida”	105
QUADRO 16: Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Modalidades de Sofrimento”	108
QUADRO 17: Percentagens e Frequência de Respostas para a Sub-Categoria “Modalidade de Sofrimento Psicológico (Emocional e Mental)”	108
QUADRO 18: Percentagens e Frequência de Respostas para a Sub-Categoria “Modalidade de Sofrimento Relacional (Social e Familiar)”	110
QUADRO 19: Percentagens e Frequência de Respostas para a Sub-Categoria “Modalidade de Sofrimento Físico”	111
QUADRO 20: Percentagens e Frequência de Respostas para a Sub-Categoria “Modalidade de Sofrimento Existencial/Espiritual”	112
QUADRO 21: Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Significado do Sofrimento”	113
QUADRO 22: Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Sentido do Sofrimento”	114
QUADRO 23: Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Transformações/Experiências de Sofrimento”	115
QUADRO 24: Percentagens e Frequência de Respostas para a Sub-Categoria “Transformações/Experiências Negativas de Sofrimento”	116
QUADRO 25: Percentagens e Frequência de Respostas para a Sub-Categoria “Transformações/Experiências Positivas de Sofrimento”	117
QUADRO 26: Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Capacidade de suportar o sofrimento comparativamente ao que se presumia ser capaz antes do adoecer corporal”	119
QUADRO 27: Percentagens e Frequência de Respostas para a Área Temática “Necessidades”	119
QUADRO 28: Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Necessidades Relacionadas com a Doença”	120
QUADRO 29: Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Necessidades Sócio-Familiares e Culturais”	123

QUADRO 30: Percentagens e Frequência de Respostas para a categoria “Necessidades Espirituais/Existenciais”	125
QUADRO 31: Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Necessidades Psicológicas e Emocionais”	126
QUADRO 32: Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Necessidades Corporais/Físicas”	127
QUADRO 33: Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Necessidades de Carácter Prático/Material”	128
QUADRO 34: Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Funções de <i>Coping</i> perante o diagnóstico – etapas iniciais da situação de doença”	129
QUADRO 35: Percentagens e Frequência de Respostas para a Sub-Categoria “Estratégias de <i>Coping</i> Focadas na Emoção – Dimensão Aproximação, perante o diagnóstico (etapas iniciais da situação de doença)”	130
QUADRO 36: Percentagens e Frequência de Respostas para a Sub-Categoria “Estratégias de <i>Coping</i> Focadas na Emoção - Dimensão Evitamento, perante o diagnóstico (etapas iniciais da situação de doença)”	131
QUADRO 37: Percentagens e Frequência de Respostas para a Sub-Categoria “Estratégias de <i>Coping</i> Focadas no Problema, perante o diagnóstico – etapas iniciais da situação de doença”	132
QUADRO 38: Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Funções de <i>Coping</i> face à evolução da doença – situação de doença terminal”	132
QUADRO 39: Percentagens e Frequência de Respostas para a Sub-Categoria “Estratégias de <i>Coping</i> Focadas na Emoção – Dimensão Aproximação, face à evolução da doença (situação de doença terminal)”	133
QUADRO 40: Percentagens e Frequência de Respostas para a Sub-Categoria “Estratégias de <i>Coping</i> Focadas na Emoção - Dimensão Evitamento, face à evolução da doença (situação de doença terminal)”	137
QUADRO 41: Percentagens e Frequência de Respostas para a Sub-Categoria “Estratégias de <i>Coping</i> Focadas no Problema, face à evolução da doença (situação de doença terminal)”	140
QUADRO 42: Dados descritivos	142

I. INTRODUÇÃO

Nos últimos decénios, os indelévels avanços tecnológicos incrementaram mudanças consideráveis no modo de lidar com a morte, a qual se procura protelar a qualquer custo, enfim, acarretou a uma cultura de “negação da morte”, de “triumfalismo heróico sobre a mesma” e de “ilusão de pleno controlo sobre a doença” (Clark, 2002, cit. por Neto, 2006, p. 12; Silva & Hortale, 2006). Aliás, é como que exigido ao sistema de saúde que a delongue eternamente, o que subentende que há como que a expectativa errónea de que o mesmo possa assegurar a vida das pessoas indefinidamente (Ribeiro, 2007). Como tal, a cultura predominante na sociedade advoga como objectivo primordial dos serviços de saúde a cura da doença, donde facilmente se presume que a incurabilidade e inevitabilidade da morte sejam encaradas como um fracasso da medicina, o que é gerador de acrescido mal-estar. Neste contexto, onde a tónica é colocada na cura e prevenção da doença, torna-se delicado o tratamento, apoio e acompanhamento holístico dos doentes com sofrimento intenso na fase final da vida, por forma a continuarem a viver com dignidade e qualidade. Acresce, ainda, que o envelhecimento populacional, o incremento da incidência das enfermidades progressivas e incapacitantes, onde a doença oncológica ocupa um lugar de destaque (veja-se a sua alta prevalência e morbidade), e a emergência da SIDA tornem estes doentes numa problemática de enorme impacto social e uma prioridade em termos de saúde pública (Barreto & Bayés, 1990; Maganto, González & Pascual, 1999; DGS, 2004). Tornou-se, assim, mandatário colmatar este problema, sendo o corolário disto o movimento dos cuidados paliativos, que teve a sua génese nos anos sessenta, no Reino Unido (Puente, Furlong, Gutiérrez & Hernández, 2005), espraiando-se, mais tarde, aos E.U.A. e Canadá (Kruse, Vieira, Ambrosini, Niemeyer & Silva, 2007). Entretanto, e sobretudo nos últimos anos, foram sendo criados serviços de prestação de cuidados paliativos num número cada vez maior de países (Twycross, 2003).

A sociedade, a cultura e os períodos históricos da humanidade acabam por permear a vivência e o posicionamento ante a morte, os mecanismos de adaptação e de defesa perante a consciência e inevitabilidade da mesma e o sentido atribuído à vida (Die-Trill & Holland, 1993). Apesar do sofrimento e da morte serem realidades inevitáveis da existência humana são como que escamoteados, isto é, constituem os últimos grandes tabus da nossa sociedade, donde se depreende que sejam mal vivenciados e para os quais não se encontra sentido, uma vez que escapam ao controlo da pessoa (Paldrön, 2004a; Silva, 2004). Com efeito, nunca uma

sociedade esteve tão mal preparada para enfrentar o sofrimento e a morte e esta dificuldade traduz-se em negação, dor ou revolta, afastando a possibilidade de uma aceitação e subsequente partida serenas (Paldrön, 2004a). Perante esta conjuntura, uma sociedade onde impera a tecnociência, o individualismo liberal e em que se glorifica o sucesso pessoal, não se reconhece nos momentos que precedem a morte uma possibilidade de encontrar o sentido da vida e no sofrimento uma oportunidade de transformação e transcendência (Paldrön, 2004a; Silva, 2004).

Efectivamente, a adaptação ao processo de morrer não é tarefa fácil, posto implicar uma fase de aceitação da morte, por forma a que tal se processe em paz, constituindo um dos maiores sinais de maturidade humana. A morte é o último acontecimento importante da vida de uma pessoa e ante esse momento emergem múltiplas reacções, emoções, perdas, preocupações/medos e necessidades, em função da sua individualidade e idiosincrasias. A reflexão sobre a temática procura do sentido da vida assume aqui peculiar relevo, posto que o ser humano se confronta, de uma forma mais próxima, com a sua finitude (Neto, 2004). Esta última e mais profunda crise que o ser humano tem de enfrentar encerra tensões, conflitos e contradições, que incita a mudanças e convida a transformações, ou seja, apesar da doença abalar toda a estrutura de uma vida, pode, também, constituir uma oportunidade de vê-la de forma distinta (Kübler-Ross, 2008). Note-se, inclusivamente, que o indivíduo possui a capacidade intrínseca de se tornar agente, autor e produtor da sua história de vida, o que engloba, inevitavelmente, a doença e a morte. São, ainda, mobilizados diferentes mecanismos de confronto para fazer face a este poderoso agente *stressor*, o que requer, amiúde, elevados recursos pessoais. Importa, assim, compreender e abordar os aspectos psicológicos e existenciais, com especial relevo para as questões centrais da existência humana e do sentido da vida, em cuidados paliativos. Aceitar a própria morte e, num sentido mais lato, viver até morrer, é função do estado de questões e preocupações relacionadas com a própria existência. De facto, é unânime que as dimensões psicológica e existencial são pouco abordadas e, até mesmo, descuradas, com inevitáveis custos para os sujeitos doentes, na elaboração do domínio da morte e com uma perda evidente da visão humanista da doença/doente. Hodiernamente, ainda não parece denotar-se, pelo menos para a mor dos técnicos de saúde, a sensibilidade desejada no cuidado ao doente em fase terminal.

Através dos tempos, tanto a Filosofia, como a Religião e a Ciência têm-se debruçado no modo como a morte é encarada. Já a Psicologia (com excepção da Psicanálise), por seu turno, descurou esta problemática, no curso de muitos anos, e, em particular, o comportamento humano face ao morrer e à morte, porventura por receio de encará-la ou por ser um assunto

demasiado complexo e pouco empírico (Oliveira, Luginger, Bernardo & Brito, 2004). Conquanto, fazendo a morte parte da vida, a Psicologia, enquanto disciplina científica, não lhe poderá ficar indiferente, pois veja-se o sofrimento e o medo/ansiedade nela envolvidos. Como tal, compete ao psicólogo interpretar o fenómeno numa perspectiva psicológica, uma vez que é fundamental não somente aprender a bem viver e a bem comportar-se, como também a bem morrer e, neste sentido, poder-se-á falar de uma pedagogia tanatológica (Oliveira, *et al.*, 2004).

A crescente incidência de sujeitos com doenças terminais e a complexa problemática em que se encontram imersos influenciou no interesse e motivação na procura de soluções eficazes que contribuam para fazer face a esta situação. Ademais, embora pouco se possa conhecer sobre a morte, acerca do morrer há, ainda, imenso que aprender.

Pretende-se, assim, dar voz às perspectivas das pessoas em fim de vida e, deste modo, efectuar um trabalho de proximidade e compreensão holística da realidade em que se encontram, em termos de vivências psicológicas e questões existenciais, e focar o modo como lidam com este fenómeno inevitável, percebendo os mecanismos psicológicos que entram em acção. Intenta-se, igualmente, que este trabalho se constitua como um dos pontos de partida no que tange à reflexão de matérias que não se podem, de todo, encerrar aqui e que possa ser gerador de mudança no acompanhamento aos doentes em fim de vida. Se a experiência de morrer, ou melhor, de poder viver integralmente até morrer for abordada, trabalhada e devidamente integrada poderá ser fonte de plenitude, pertença, liberdade e transcendência e uma forma de penetrar o mais íntimo da própria existência, provendo-a de sentido.

O presente estudo encontra-se estruturado em duas partes. Primeiramente, far-se-á uma incursão teórica da problemática sob estudo. O enfoque é, desde logo, colocado na questão da morte, após o que se passará em revista a história e origem dos Cuidados Paliativos, seus objectivos e princípios que lhe subjazem e especifica-se quando uma doença entra na fase terminal. Discorrer-se-á, ainda, sobre o impacto do diagnóstico de uma doença terminal e suas subsequentes reacções emocionais/respostas vivenciais, medos, perdas, sofrimento, questões existenciais (designadamente do significado e sentido da vida e do sofrimento e das transformações que daí advêm, com especial destaque para o *hardiness*), necessidades e estratégias de *coping*. Procurar-se-á, assim, colocar a tónica nas acções do sujeito doente e no seu papel de actor no seu próprio desenvolvimento na vida, mesmo quando marcada pela situação de doença terminal. Por último, fundamentar-se-á a relevância da investigação levada a cabo e formular-se-ão o problema, os objectivos do estudo e as questões de investigação. A segunda parte está reservada ao método, com a apresentação dos pressupostos metodológicos

que sustentam o trabalho, a descrição do grupo de participantes e dos instrumentos utilizados e a clarificação dos procedimentos adoptados. Seguir-se-á a exposição de resultados, tendo em conta os objectivos propostos, os quais serão, posteriormente, discutidos e interpretados à luz das evidências teóricas e empíricas. Por fim, tecer-se-ão as considerações finais, onde são apontadas as limitações e implicações do estudo e sugeridas investigações subsequentes.

II. REVISÃO DE LITERATURA

2.1. A Morte: Aprender a Morrer e a Viver

... a morte do homem, a morte de cada homem, sendo um acontecimento natural não é um acontecimento trivial. O fim natural da minha vida, a minha morte é para mim, como ser consciente, o mais importante acontecimento da minha vida; é por ser finita, por ser limitada no tempo, que a vida individual tem o grande valor que todos lhe atribuímos. Viver um tempo limitado é um desafio grandioso, orienta os nossos desejos e as nossas escolhas, faz-nos correr para uma meta que não vemos, mas que sabemos, de certeza certa que está lá nesse ponto sem retorno, nessa fronteira invisível, entre o estar vivo e o estar morto (Serrão, 1990, pp. 5-6).

A temática da morte, mistério e inquietação profunda dos seres humanos, é uma questão que atravessa a história, sendo fonte de inspiração para doutrinas filosóficas e religiosas, para a ciência e, até mesmo, para a literatura, música, pintura, escultura, cinema e teatro (Kübler-Ross, 1996; Oliveira, 1999). A morte que angustia, desde sempre, alimenta, também, importantes discussões ideológicas, sociais, éticas, morais e culturais, expressando-se e sublimando-se na arte. Morin (1976, cit. por Neves, 1996b) sublinha, inclusive, que a mesma se constitui como uma questão de reflexão fundamental para a compreensão da significação psicológica da natureza humana.

A consciência da perda de nós próprios poderá ter estado na génese da Filosofia, como também da Psicologia, seu rebento dissidente. Contudo, esta tem-se debruçado sobre a percepção, o pensamento, os sentimentos, a acção e a interacção com as outras pessoas, mas raramente considera a relação entre estes processos e a morte e de como os sentimentos e pensamentos acerca da mesma influenciam a vida diária (Kastenbaum & Aisenberg, 1983). Aquando da II Guerra Mundial e de todas as suas repercussões a morte começa a suscitar um interesse crescente por parte da Psicologia. É, então, por volta dos anos 50 que esta disciplina científica e outras ciências afins consideram que os sentidos sobre a morte e o morrer poderiam ser objecto de estudo. Nos anos 60, autores como Templer (1970) e Lifton (1973) iniciam este tipo de estudos e desde então muitos outros, sendo oportuno ressaltar Irvin Yalow (1980) e Rollo May (1996, cit. por Sand, Olsson & Strang, 2009) como alguns dos exemplos de psicoterapeutas que têm escrito acerca de como a consciência da morte influi a existência humana. Os estudos de Kübler-Ross (1992, 2008) foram dos que mais se

popularizaram, sendo que a autora recolheu numerosos testemunhos, de diferentes sistemas culturais, crenças e idades, procurando ouvir os pacientes nas suas necessidades. A morte pertence a todas idades e condições e está na génese de muitos sintomas e perturbações psíquicas (*e.g.*, insónias, depressão, doenças psicossomáticas, diferentes medos e obsessões) (Barros-Oliveira & Neto, 2004). No fundo, poder-se-á advogar que a mor do comportamento humano é função da morte, ainda que não exclusivamente, como seja: o desejo de ter filhos para se prolongar na espécie; o medo de doenças, que arrasta consigo o fantasma da morte; o fenómeno religioso, como desejo de transcendência; etc. (Barros-Oliveira & Neto, 2004).

Desde os primórdios que a finitude da vida fascina e aterroriza, simultaneamente, a Humanidade. Poder-se-á mesmo hipotetizar que há como que uma luta constante contra esse fim e que já se nasce lutando, posto que o indivíduo já nasce condenado a morrer ou como afirma Heidegger (1996) é um *ser-para-a-morte* (radical impossibilidade de futuras possibilidades), embora não saiba quando, onde e como tal irá suceder, o que gera ansiedade perante a morte e engendra angústias terríveis, que são transversais à vida de qualquer indivíduo (Gomes, 2007/2008; Oliveira, 1998, cit. por Gomes, 2007/2008). Kierkegaard (s.d., cit. por Campos, 2006), corroborando-o, frisa que só ao homem foi dada consciência da sua finitude, do seu *ser-mortal* e do seu *ter-que-morrer*, o que está na raiz da angústia básica do ser, do seu *não-poder-ser-mais*. Jankélévitch (1977) sublinha a impossibilidade de se falar do nosso morrer, posto que enquanto viventes se constitui como uma fase não experienciável da nossa existência, uma fase “meta-empírica” e que uma vez vivida se torna incomunicável para sempre, quer aos outros, quer a nós próprios. Assim, desde sempre que o Homem a procurou compreender e, até mesmo, controlar. Não obstante as incessantes tentativas de controlar a doença e, num sentido mais amplo, a morte, de que são exemplo os progressos da medicina, e de, apesar de tudo, os esforços no sentido de tornar a vida mais longa terem sido frutíferos, continua a ser uma certeza da vida, um facto inelutável, incontornável e inexorável para todo e qualquer ser humano, aliás, para todo e qualquer ser vivo (Neto, 2004; Phipps, *et al.*, 1999, cit. por Gomes, 2007/2008; Pacheco, 1999; Campos, 2006).

Ainda que não se possa camuflar esta realidade, continua a constituir-se como que um tabu a nível individual, pois é deveras complicado o inconsciente conceber a finitude do seu ser e quando o faz permanece, ainda, como espectador (Freud, 1957, cit. por Frade, 2008), tendendo, assim, a criar as noções de transcendência e imortalidade para lutar contra ela (Reis, 2005; Gomes, 2007/2008). Convém evocar Freud (1957, cit. por Hennezel & Leloup, 2001), que elucida mesmo: “No nosso inconsciente estamos conscientes da nossa imortalidade” (p. 113). Efectivamente, a morte como que gera uma espécie de clivagem do ego, sendo que

estão presentes dois pensamentos antagônicos entre si: “Morrer existe, a morte não existe”, isto é, o indivíduo tem consciência cognitiva de que a morte é universal, uma inevitabilidade da vida, mas, paralelamente, uma parte de si como que não acredita nisso (para o inconsciente a morte é irrepresentável) (Hennezel, 2001), intimidado com a negação de si próprio (“não ser”) e de tudo o que preza (Wippler, 1998, cit. por Ribeiro, 2004; Oliveira, *et al.*, 2004). Tal é, igualmente, expresso por Max-Pol Fouchet (s.d., cit. por Hennezel, 2006), quando afirma: “Há morrer, não há morte” (p. 129). Imaginar o nada ou o vazio absoluto afigura-se, de facto, como uma tarefa praticamente impossível e arrasadora, parecendo sempre existir algo que permanece no espaço aparentemente vazio (Oliveira, 1999). A morte é uma limitação no tempo e no espaço. E é por isso que, sob o ponto de vista psicológico, o Homem se tem que defender, de inúmeras formas, contra o medo da morte, contra a incapacidade de a prever e de, assim, se obviar contra ela (Kübler-Ross, 1992, 2008). É, eminentemente, por estarmos vivos e por entendermos a morte como oposta à vida que a rejeitamos e afastamos (Neves, 1996a). Só a capacidade de renegar a própria morte possibilita ao Homem sobreviver do ponto de vista mental (Figueiredo, 1993). Tende, deste modo, a acreditar naquilo que Lifton (1973) designa de imortalidade simbólica, que se constitui como um desejo relacionado com a necessidade de manter a vida após a morte. A imortalidade simbólica expressa-se em 5 modos ou categorias, a saber: modo criativo, isto é, pela obra criada (procurar deixar marcas por si criadas e que sejam imortais, o que pode abarcar diversas formas de arte), modo biológico (permite manter a sua existência pela descendência deixada), modo religioso (consiste na crença religiosa de imortalidade), modo natural (em que a imortalidade é atingida através da continuidade do universo natural e, uma vez que essa natureza é sentida como eterna, o homem goza essa eternidade) e modo experiencial (experiência de iluminação, *insight* ou êxtase, com a intensificação do aumento dos sentidos) (Lifton & Olson, 1974; Lifton, 1979). De acordo com Comte e Marx (s.d., cit. por Cruz, 1995) a imortalidade social seria a única forma de imortalidade possível para os homens. Como tal, a morte tem a ver com o consciente e com o inconsciente (Barros-Oliveira & Neto, 2004).

Entretanto, o ser humano caracteriza-se, sobretudo, pelos aspectos simbólicos, isto é, pelos significados e valores que imprime às coisas e o acto de morrer não é excepção, o qual congrega intrinsecamente uma dimensão simbólica (Combinato & Queiroz, 2006). Embora a morte seja um processo biológico natural, constrói-se cultural e socialmente, sendo que os significados e atitudes perante a mesma têm expressão diferenciada consoante o período histórico (Silva, 2004; Combinato & Queiroz, 2006). É através dos processos (ou operações) de objectivação e ancoragem que se formam e transformam as representações sociais a

respeito da morte, o que traduz uma posição construída, adaptada ou modificada por cada grupo social, num dado contexto, e que se expressa numa dada forma de pensar, estar e (re)agir (Oliveira, 1999; Moscovici, 1981, cit. por Oliveira, 1999). Ariès define quatro épocas distintas, em função das atitudes face à morte: a Baixa Idade Média diz respeito à *morte domesticada* ou *familiar*; a segunda concerne à *morte de si próprio*, em que o homem se consciencializa da sua individualidade; a terceira e a quarta correspondem às atitudes contemporâneas – a *morte do outro* (da pessoa próxima ou amada e não de si próprio) e a *morte interdita* (escondida, que consiste em ignorar ou ocultar o receio, o horror, a dor, o sofrimento e a tristeza associadas à morte, o que corresponde a representações sociais hegemónicas, isto é, partilhadas pela generalidade das pessoas, independentemente do seu estatuto, crenças, papel político, económico e ideológico ou dos seus grupos de pertença) (Ariès, 1989, 1992; Oliveira, 1999; Moscovici, 1988, cit. por Oliveira, 1999). Faz-se necessário analisar a morte, atentando à abordagem de Vygotsky (2000) acerca do desenvolvimento psicológico do ser humano. O significado a respeito da mesma começa por ser externo ao sujeito, pertencendo à cultura, mas, através das actividades e relações sociais que estabelece com o meio, esses conteúdos e significados vão sendo internalizados (à luz da sua própria experiência e história de apropriações, isto é, da sua subjectividade) (Vygotsky, 2000). Deste modo, o significado externo passa por uma mediação psíquica e adquire um sentido pessoal, singular e único para cada indivíduo (Vygotsky, 2000). Eis, então, que existe uma diversidade de atitudes individuais na forma como a morte é vivida e encarada e, assim, depende de uma multiplicidade de factores (aspectos espacio-temporais, socioculturais, pessoais e educacionais), que se conjugam diferentemente entre si (Pacheco, 1999) e que moldam a vida das pessoas (Kübler-Ross, 1996).

Denota-se nas sociedades mais industrializadas uma desritualização e racionalização da morte, uma negação categórica e uma não verbalização da mesma, porque terrificante e inominável (e mesmo quando se o faz é por recurso a eufemismos, já que as palavras não conseguem expressar o imaginado) e afastamento das esferas pessoal e familiar, sendo, subsequentemente, despojada da sua dimensão humana (Frade, 2008; França & Botomé, 2005; Ribeiro, 2004; Paúl, 1995; Rogers, 1990, cit. por Paúl, 1995; Ariès, 1989). O tabu concerne à morte íntima, aquela que atinge e fere as profundezas do nosso ser e que, algum dia, tocará o âmago das nossas vidas (Hennezel & Leloup, 2001). Mas apesar da presença inegável da morte, habituamo-nos a assistir à morte do outro sem a “ver” e internalizar, tudo é feito no sentido de a recalcar, esconder e dissimular, coibindo-nos de cogitar tal realidade, vivendo a vida como se fôssemos imortais (Hennezel & Leloup, 2001). Por isso, poder-se-á

afirmar que a morte é-nos, concomitantemente, próxima e distante (Gevaert, 1991). Veja-se a este respeito que o que outrora se constituía como uma cerimónia pública e colectiva e em que era permitida a expressão de sentimentos, como a tristeza e a dor, está agora confinada às instituições de saúde, donde um acto mais impessoal, solitário, mecânico, desumano e silencioso (Maganto, *et al.*, 1990; Ribeiro, 2004; Paúl, 1995; Ariès, 1989; Kóvacs, 1987; Kübler-Ross, 1992, 2008; Oliveira, 1999).

É, comumente, afastada do contexto familiar e dos amigos, que, assim, tentam mitigar a angústia de separação e pôr à distância os constrangimentos de ordem emocional, difíceis de gerir e que convém evitar e olvidar de forma célere, o que dificulta o trabalho de luto (Cardoso, 2005; Kóvacs, 1987). Mas, também, é, sobretudo, quando falece uma pessoa significativa que a morte nos toca e afecta profundamente, embora não exista o direito de o afirmar e exteriorizar, para não perturbar as outras pessoas com algo tão mórbido, daí o auto-controlo do indivíduo enlutado (Gevaert, 1991; Oliveira, 1999). Dir-se-ia até que esse vínculo que se rompe deixa uma “ferida narcísica irreparável” e um pouco de nós acaba, também, por morrer com a relação que finda (Gevaert, 1991; Combinato & Queiroz, 2006). É neste contexto que emerge, de forma mais intensa, o sentimento da nossa condição de mortais (Gevaert, 1991) e a questão: “que sentido tem, então, a minha vida?” (Hennezel, 2005, p. 5). É, decerto, por nos remeter para as questões essenciais e que, habitualmente, ocultamos que a morte nos angustia e atemoriza tanto (Hennezel, 2005).

No contexto hospitalar, por seu turno, os “moribundos”, que ameaçam a função precípua de cura, incomodam e são considerados presenças inoportunas, não têm estatuto e, portanto, não têm dignidade e somente se lhes pede que não tragam à tona dos técnicos de saúde as poderosas e insuportáveis emoções da morte (Silva, 1995). Estes assumem um profissionalismo distante e frio, que lhes permite, de certa forma, viver o desgaste constante de uma profissão que implica um incessante contacto com a dor, o sofrimento e a morte, que os interpela com violência (Silva, 1995). Tal situação é, frequentemente, descrita como penosa, difícil e altamente ansiogénica (Combinato, 2005, cit. por Combinato & Queiroz, 2006; Kóvacs, 2002, cit. por Combinato & Queiroz, 2006; Lopes, 2003, cit. por Combinato & Queiroz, 2006; Pitta, 1999, cit. por Combinato & Queiroz, 2006) e como que lhes despoleta uma “ferida narcísica”, dada a impossibilidade de os salvar. Resta-lhes a repressão dos sentimentos, distanciam-se emocionalmente como mecanismo de defesa, por forma a não entrarem em contacto com essa angústia e sofrimento, precisamente, porque estes lhes alegam a impotência humana para contrariar a morte e, reiteradamente, se projectam no seu doente, sentindo os seus receios e revendo-se nas suas insuficiências e dúvidas, posto que o medo da

morte do outro reactiva o medo da própria morte (Silva, 1995; Stedeford, 1986). Facilmente se percebe os contornos de tal atitude, que se traduz, a mor das vezes, pela falta de comunicação perante o doente e pela segregação e isolamento que lhe são impostos, criando-se, assim, um vazio assistencial e relacional em torno daqueles que vão morrer (Hennezel, 2005; Barbosa, 2003) e que é contraproducente às suas necessidades de envolvimento afectivo. O paciente é impedido de expressar as suas emoções e sentimentos, ficando confinado a um sofrimento solitário e comedido. Por conseguinte, actualmente, a morte social antecede, por vezes, grandemente, a morte biológica (Paúl, 1995).

Quando se atenta ao modo como a morte era encarada, a maioria dos povos antigos estudados parecia encarar a morte de modo natural, sobretudo por crerem na perpetuação da vida após a morte. A morte fazia parte da vida, o que não inviabiliza que o medo da morte não estivesse presente. No entanto, não era camuflada e, muito menos, negada (Ariès, 1989), o que contrasta com a actual denegação generalizada da morte. A morte passa, assim, de um processo e transição naturais para um problema de índole médica (aliás, dos poucos problemas irresolúveis, com o subsequente sentimento de derrota), assistindo-se à substituição dos padres e famílias por médicos, psicólogos e tecnologias sofisticadas e máquinas de suporte à vida (Parkes, *et al.*, 2003, cit. por Frade, 2008). E é neste sentido que Torres, Guedes e Torres (1983) consideram a morte o sujeito ausente do século XX e, portanto, um tema interdito na sociedade contemporânea (Ruffié, 1986). Da mesma forma, Ariès (1989) fala da morte como “substituto” do sexo, enquanto principal tabu do século XX. A partir dos meados do século XIX opera uma regressão das crenças religiosas nos meios científicos e intelectuais, que se fez acompanhar, de forma mais insidiosa, por este recalçamento do pensamento da morte (Tager, 2001). Por outro lado, a *prolongevidade* (Gruman, 1996, cit. por Kastenbaum & Aisenberg, 1983), ou seja, o prolongamento significativo do tempo de vida, por acção humana, vai assumindo-se como uma das questões mais preponderantes da sociedade ocidental actual. A “ânsia da descoberta científica” tornou-se a preocupação dominante e os profissionais de saúde, onnipotentemente, como que acreditaram que podiam dominar a natureza (o que subentende a falácia do combate à morte a todo o custo) com os seus novos saberes (Pacheco, 1999). E se, por um lado, é certo que se viva melhor e mais tempo, também é verdade que se morre muito pior.

Toda a evolução da ciência, e, em particular, da medicina, teve um papel basilar na mudança substancial que se processou a respeito da visão da morte (Frade, 2008), pois embora este temor à morte sempre tenha caracterizado, de alguma forma, o homem (e, quiçá, sempre o abominará) cresce à medida que se tem noção de controlo sobre a vida (Kübler-

Ross, 1992, 2008). Assim, e apesar dos vertiginosos e prodigiosos avanços científicos e tecnológicos, o ser humano permanece frágil e vulnerável.

Grosso modo, a morte é, invariavelmente, considerada sob uma perspectiva negativista, como um inimigo ou um antagonista, mas como nos diz Guay (2003, cit. por Hennezel, 2006) “a recusa da morte vinga-se na negação da vida” (p. 56).

Daqui decorre uma necessidade de educação para a morte, uma vez que a mesma, e paradoxalmente, poderá assumir um valor pedagógico, ensinando a viver, ou, por outras palavras, tendo-se consciência de que nada é perene poder-se-á viver a vida ao máximo, pelo que a reflexão sobre a própria morte é central na existência humana, é condição prévia para o entendimento pleno da vida, exaltando-a e dando-lhe autenticidade (Barros-Oliveira & Neto, 2004; Barros, 1998, cit. por Barros-Oliveira & Neto, 2004; Puente, *et al.*, 2005; Kübler-Ross, 1996).

Ressalte-se que a morte implica um longo processo de aprendizagem, não só a nível pessoal, como também a nível comunitário e social. De qualquer forma, o ser humano parece possuir no mais íntimo do seu ser potenciais ignorados, que importa despertar e potenciar, visando-se a aceitação da sua própria morte (Reis, 2005). Tal passa, sobretudo, por não a ocultar, isto é, por reposicionar a morte enquanto acontecimento público e familiar e, assim, reintroduzi-la no campo da consciência e pensamento, bem como pela implementação de estratégias que concorram para um melhor apreciar da vida e para uma aceitação da morte como um processo da mesma, o que funciona como modelo de conduta universal para uma existência humana saudável (Sandrin, 2000). Com efeito:

A interiorização da morte pode e deve ser factor de realização do ser humano; a humanização da morte humaniza a vida. Por isso, atender à morte é atender à vida; aprender a morrer é aprender a viver e é na dimensão ética da morte que a morte adquire também sentido na vida dos homens (Neves, 1996a, p. 7).

Xavier (1991, cit. por Fernandes, 2005), por seu turno, afirma: “A vida dominada pelo pensamento da morte leva a que «a arte de bem morrer» se converta numa «arte de bem viver»” (p. 72), realçando, deste modo, que a reflexão sobre a morte contribui para um maior envolvimento na vida enquanto se está vivo. Barros de Oliveira (1998) considera que a morte incita a uma responsabilização pela vida, a aproveitar o tempo da melhor forma possível e estimula à acção e à realização de valores. Acrescenta, ainda, que pensar no sentido da vida e da morte e assumi-la como fenómeno natural da vida é conducente à maturidade e equilíbrio.

Aliás, o aprendizado da própria Marrie de Hennezel (1996, cit. por Amorim, 1999), psicóloga e psicanalista de perspectiva Junguiana, é de que “os que vão morrer nos ensinam a viver”, porquanto o trabalho de acompanhar psicologicamente uma pessoa na sua fase final de

vida ensina-nos a viver de uma forma mais consciente e intensa, dando-se primazia ao afectivo, em detrimento do efectivo. O hábito de todos os dias pensar na sua própria morte permite-lhe preparar-se para ela, já que pode surgir a qualquer momento, e, assim, a estar mais atenta a si própria, aos outros, ao mundo e, por conseguinte, a saborear cada ínfimo instante da vida (Hennezel, 2005). De igual modo, o testemunho de Kübler-Ross (1996) vai nesse sentido, o de que a permanência junto de pacientes “moribundos” instila a uma reflexão sobre a vida e a morte e a aprender a viver no aqui e agora, concentrando-se em coisas e momentos que, habitualmente, são descurados, porque aparentemente insignificantes, e, assim, não deixa que a vida passe meramente. Neste sentido, a morte deve ser encarada como uma companheira invisível, mas esperada, na nossa jornada da vida, o que permite que vivamos as nossas vidas com um propósito:

O crescimento é o processo de vida do ser humano e a morte o estágio final do seu desenvolvimento (...) Devemos permitir que ela estabeleça um contexto para nossas vidas, pois nela está o significado da própria vida e a chave para o nosso crescimento (Braga & Braga, 1996, p. 14).

Heidegger (1996) advoga que a morte, em sentido lato, é um facto da vida, com a ameaça da não existência a possibilitar uma melhor compreensão da própria vida. Faz, ainda, menção que tal é condição para mitigar a ansiedade perante a morte, uma vez que o “ser relativamente à morte é, em essência, angústia” (p. 290).

Kóvacs (2008) frisa, inclusive, que a vida e a morte não são duas entidades distintas, mas que, ao invés, fazem parte do mesmo processo, uma vez que cada um começa a morrer no instante em que nasce: por um lado, as células envelhecem e morrem pelo processo de morte celular (apoptose) e, por outro lado, vão sucedendo pequenas mortes, na medida em que se perdem continuamente coisas no transcurso do ciclo evolutivo, as quais se fazem acompanhar de temores, mas é, precisamente, aqui que reside a possibilidade de reorganizar e ressignificar a vida e, subsequentemente, renascer e evoluir. Deste modo, algumas experiências vivenciadas ao longo do processo de desenvolvimento humano são análogas à ideia de morte – *morte simbólica* ou *morte em vida* – (Kóvacs, 1996), sendo que toda a existência é pautada de nascimentos e mortes (Oliveira, 1999). Poder-se-á afirmar que “morremos quando deixamos de viver e deixamos de viver quando morremos” (Reis, 2005, p. 4).

Daqui se infere que o perspectivar da morte como um processo natural da vida contribuirá para que um doente em fase terminal seja mais capaz de aceitar a sua própria morte e possa ser acompanhado, de uma forma mais próxima, pelos que lhe são mais significativos (Pacheco, 1999).

Termina-se com a expectativa de que esta época de transição vigente, em que se começa a redescobrir a importância do tema e a considerar a morte como um processo inerente à condição humana, culmine no esbatimento do tabu que pesa sobre a mesma e, por conseguinte, numa renovada aceitação da morte. Embora a iminência da morte se constitua como a última potencial experiência evolutiva, como o acontecimento mais profundamente evolutivo da experiência total da jornada da vida, a evolução não se deve confinar a esta última crise da vida (Kübler-Ross, 1996).

2.2. Cuidados Paliativos

“A forma como se morre não depende apenas da vida que se viveu, mas também da maneira como se foi acompanhado.” (Hennezel, 2006, p. 111)

Embora a prática de cuidados paliativos ocorra dentro do sistema secular de saúde, uma orientação filosófica subjacente poderá ser discernida (Byock, 1996). O movimento dos cuidados paliativos teve o seu advento no final da década de sessenta do século passado, em concreto a partir de 1967, cuja precursora foi Cicely Saunders, em Inglaterra (implementa o *Saint-Christopher's Hospice*, com base nos modelos tradicionais dos hospícios que acolhiam doentes “moribundos”), e, posteriormente, em 1974, Elisabeth Kübler-Ross, nos E.U.A. Surge, pela mesma altura, no Canadá, após o que se seguem países como a Polónia, Alemanha, França e Espanha (Menezes, 2005; Neto, 2004; Martínez & Barreto, 2002; Abiven, 2001). É fruto da constatação da carência de cuidados de saúde prestados às pessoas em fim de vida e como reacção à tendência desumanizante, de negação do sofrimento associado à doença terminal e de desprezo pelos valores éticos fundamentais inerentes ao ser humano, por parte da medicina moderna (Neto, 2004). Em síntese, visa resgatar a vertente humana do cuidar que durante décadas havia sido olvidada – paradigma humanitário e solidário.

Os cuidados paliativos, que se pretendem idóneos e humanitários, devotam o seu trabalho ao conforto, dignidade e melhoria da qualidade de vida (concebida como grau de satisfação subjectiva que a pessoa sente pela vida, sendo influenciada por todas as dimensões da personalidade) e bem-estar global dos doentes com doença activa, progressiva e com risco de vida, assim como à prevenção e amenização do sofrimento envolvido, o que passa por uma

detecção precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas de cariz físico, psicológico, social e espiritual, no sentido de manter o seu mais elevado potencial. Ademais, procuram facultar apoio aos seus cuidadores e familiares, enfim à rede de apoio mais significativa (Maganto, *et al.*, 1990; Twycross, 2003; Neto, 2004; Ferreira & Brito, 2008; Kovács, 2003b, cit. por Ottoni, 2005; Bernardo, 2005), como partes intimamente envolvidas no processo. Como tal, a ênfase é colocada no sujeito e no cuidar da pessoa de modo holístico (destacando, assim, a natureza múltipla da condição humana), sendo, obviamente, o doente e a família a unidade receptora de cuidados, em que o primeiro é o protagonista, a segunda o apoio deste e a equipa de saúde a coordenadora da unidade (Ribas, 1994, cit. por Silva, 2004). Aliás, é consensual que um doente em fase terminal desencadeia no seio da família um leque de reajustamentos por parte de cada membro individual e do sistema familiar como um todo, cujo equilíbrio é interrompido (Ribeiro, 2004).

Uma vez que o doente terminal apresenta necessidades específicas, multifactoriais, emergentes (pois é demasiado escasso o tempo que lhe resta) e cambiantes justifica-se um trabalho em equipa multi e interdisciplinar, envolvendo diferentes grupos profissionais (como sejam: médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, assistentes sociais, capelão/padre/rabi, voluntários e outros especialistas), e uma atenção continuada e individualizada (Pereira & Lopes, 2005; Twycross, 2003; Bernardo, 1999, cit. por Bilro, 2000).

O termo “cuidado” remete, justamente, para o postulado dos cuidados paliativos, ou seja, o indivíduo deverá ser visto na sua totalidade e idiosincrasias (o que inclui as dimensões física, psicossocial e espiritual), sendo a palavra de ordem deste tipo de assistência a escuta activa (Roy, s.d., cit. por McLennan, 1995). Tal está, portanto, associado a uma intensa mudança de atitudes, a saber: do paternalismo à participação, da linearidade ao holismo e do paciente à pessoa (Roy, s.d., cit. por McLennan, 1995). Por outro lado, “paliativo” deriva etimologicamente do latim *pallium*, que significa manto ou capa. Discorrendo um pouco mais sobre o supracitado, é de ressaltar que os cuidados paliativos proporcionam uma capa (um “manto protector e acolhedor”) para acalentar “os que passam frio” (entenda-se aqui os que não podem mais ser ajudados pela medicina curativa), ou seja, aliviar uma gama extensa de “sintomas” (sofrimentos) de ordem física, psíquica, mental, social e espiritual implica envolver em ternura, conferir protecção e amparo à pessoa como um todo, de modo a contribuir para uma adaptação à morte iminente, de forma tão completa e construtiva quanto seja possível (Twycross, 2003; Floriani & Schramm, 2007; Pessini & Bertachini, 2006; Stewart, Teno, Patrick & Lynn, 1999). Kübler-Ross (1992) afirma: “podemos ajudá-los a

morrer, tentando ajudá-los a viver, em vez de deixar que vegetem de forma desumana” (p. 33), isto é, mais importante do que acrescentar dias à vida é conferir vida aos dias, para que assim não morram antes de, efectivamente, se dar a morte clínica e, portanto, possam entrar “vivos na morte” (Hennezel & Leloup, 2001). Assim, assenta no pressuposto básico: “curar às vezes, aliviar frequentemente e confortar sempre” (Pessini, 2001, p. 339).

Em linhas gerais, os cuidados paliativos respeitam, indubitavelmente, o valor da vida humana; o primado é a pessoa doente (em detrimento da doença), a qual tem a sua própria história, relações e cultura e merece respeito como ser único e original que é; aceitam a morte como um processo natural e permitem o morrer (não antecipando e nem protelando intencionalmente a morte); a tónica é colocada no “como morrer”, em desprezo pelo “quando morrer”; contribuem para a melhora da vida, ajudando a viver de forma o mais activa e criativa possível (e não meramente existir); constituem uma aliança entre o doente e os prestadores de cuidados; e preocupam-se mais com a reconciliação do que com a cura (Maganto, *et al.*, 1990; Twycross, 2003; Saunders, 2004, cit. por Pessini & Bertachini, 2006). A reconciliação diz respeito às relações que o sujeito estabelece consigo próprio, com os outros, com o ambiente e com Deus, sendo que morrer reconciliado se traduz em ser capaz de transmitir: “gosto muito de ti”, “perdoa-me”, “eu perdoo-te”, “obrigado”, “adeus” (Twycross, 2003).

De entre os conceitos reconhecidos pelo modelo dos cuidados paliativos o de ortotanásia, ou seja, de boa morte, assume peculiar relevo, o que, no fundo, remete para a asserção “morte no tempo certo”. Por outras palavras, o que é prioritário é a qualidade de vida, mesmo que tal implique abdicar de prolongá-la a qualquer custo (Della Santina & Bernstein, 2004, cit. por Ottoni, 2005; Esslinger, 2004, cit. por Ottoni, 2005). Concebe-se como boa morte aquela que é livre de angústia, dor e sofrimento, que se dá em consonância com a personalidade e existência do indivíduo e com as crenças, valores e desejos do paciente e seus familiares e cuidadores, com consciência do que fez a vida valer a pena (Della Santina & Bernstein, 2004, cit. por Ottoni, 2005; Keleman, 1997, cit. por Ottoni, 2005). De qualquer forma, há que fazer uma ressalva, é que não existe uma definição de boa morte, posto ser subjectiva (Steinhauser, Christakis, Clipp, McNeilly, McIntyre & Tulsky, 2000).

Trata-se, assim, de um imperativo ético, de um processo de humanização e personalização face à atitude de que “já não há nada a fazer” (carregada de sentimentos de malogro, derrota, impotência e até culpabilidade, por parte dos profissionais de saúde). Neste contexto, dever-se-á “pensar em novas possibilidades de fazer tudo” (Clark, 1999, cit. por Barbosa, 2003, p. 47), pelo que não se considera somente o soma, mas, ao invés, o ser humano como um todo

(unidade psicossomática), donde o “objecto” passa a ser a pessoa doente e não a doença propriamente dita. Assim, e privilegiando o ser humano como valor fundamental, o afecto e a ciência são as linhas orientadoras no cuidado ao doente, reconhecendo aqui os benefícios da evolução científica e tecnológica, ou seja, procura aliar a competência técnica à qualidade humana/relacional, donde a investigação e os tratamentos de alta tecnologia só devem ser usados quando os benefícios ultrapassam, incontestavelmente, quaisquer eventuais prejuízos (Twycross, 2003; Bernardo, 2005; Sadala & Silva, 2008).

Importa ressaltar que, acima de tudo, é uma filosofia e um modelo de cuidado, que pode influir positivamente noutras formas de cuidados de saúde.

As expressões cuidados paliativos e cuidados em hospício são, habitualmente, sinónimas, mas, no entanto, em alguns países, os cuidados em hospício são concernentes ao tratamento paliativo de cariz comunitário. Outras vezes, utiliza-se a designação cuidados de suporte, como alternativa à de cuidados paliativos, que, na sua aceção mais genérica, congrega a reabilitação e o apoio psicossocial, donde inclui os mesmos domínios gerais dos cuidados paliativos. Conquanto, para os profissionais de saúde, decisores políticos e público em geral os cuidados paliativos são referentes aos cuidados prestados na fase final da vida, enquanto que os cuidados de suporte têm uma aplicação mais lata. De qualquer forma, os cuidados paliativos, se necessário, podem e devem estender-se ao apoio no luto. Por outro lado, os cuidados paliativos vão para além dos cuidados de suporte, na especificidade da sua intervenção e na dos profissionais que a facultam, isto é, são prestados por uma equipa especializada e diferenciada, em contraponto aos cuidados de suporte, que poderão ser prestados por qualquer profissional de saúde sem treino específico em cuidados paliativos. Sucodem, ainda, confusões semânticas entre cuidados paliativos e cuidados continuados, englobando este último os cuidados paliativos e, portanto, são mais alargados. Destinam-se aos indivíduos em situação de perda de autonomia, de qualquer ordem, que esteja na origem de dependência de terceiros e limitação na funcionalidade e não meramente aos doentes em fim de vida e com prognóstico limitado (Twycross, 2003; Neto, 2004).

É de sobremaneira relevante sublinhar que uma doença entra na fase terminal quando: existe um diagnóstico histológico que confirme a doença; o tratamento específico deixa de surtir efeito; a doença está numa fase avançada, progressiva e incurável; há presença de problemas ou sintomas intensos, múltiplos e multifactoriais; é notório o impacto emocional relacionado com o sofrimento e o processo de morrer; existe um prognóstico de vida limitado; e há perda da esperança de recuperação, isto é, não se vislumbram mais possibilidades de cura (Astudillo, 1996, cit. por Pereira & Lopes, 2005; Valentín, Murillo, Valentín & Royo, 2004;

Pacheco, 2002). Jones, *et al.* (1989, cit. por Barreto & Bayés, 1990) entendem a doença terminal como a fase final de um processo habitualmente longo, em que a condição física se complexifica e processa-se uma notável alteração da personalidade, das atitudes, dos hábitos quotidianos e do modo de vida do paciente. Esta definição é útil por colocar a ênfase no funcionamento psicológico do sujeito. Daqui se depreende a mudança dos objectivos terapêuticos, de curativos para paliativos. De qualquer forma, convém não olvidar que definir doente em fase terminal não tem sido tarefa fácil, sendo, aliás, por vezes, arriscado estimar a sobrevida (Frade, 2008). Cruz (2004) afirma que, ainda que se revele improvável, há que atentar à possibilidade de uma recuperação inesperada e existem, ainda, sujeitos doentes que vivem bastante mais tempo do que seria expectável, tendo-se em conta a sua situação clínica. Isto porque a Medicina não é uma ciência exacta, havendo sempre uma certa margem de incerteza. Marrie de Hennezel (2006) evoca, inclusive, que o tempo de vida depende de factores como o desejo de viver e dos prazos, conscientes ou inconscientes, que o indivíduo estabelece para si próprio e que volvido esse tempo a pessoa se entrega à morte confiadamente. É, ainda, fulcral receber permissão para morrer por parte dos familiares ou amigos que terá que deixar e que se liberte voluntariamente daquelas pessoas que lhe são significativas (Cavanaugh, 1983, cit. por Pereira & Lopes, 2005; Kushner, 1981, cit. por Pereira & Lopes, 2005; Sammarino, 1993, cit. por Pereira & Lopes, 2005).

Não obstante, os cuidados paliativos são prestados em função das necessidades e não somente do diagnóstico ou prognóstico, donde podem e devem ser introduzidos o mais cedo possível no curso de uma determinada enfermidade crónica e potencialmente fatal (Neto, 2004; Sepúlveda, 2005). Entretanto, à medida que a doença progride maior é a necessidade deste tipo de cuidados, que os torna quase exclusivos no período final da vida (Silva & Hortale, 2006).

Dirigem-se não somente à doença do foro oncológico, no estadio terminal, como sucedia inicialmente, como também às insuficiências avançadas de órgão (*e.g.*, cardíaca, renal, hepática, respiratória), à SIDA em estadio terminal, às doenças neurológicas degenerativas, às demências na sua fase final, à fibrose quística, entre muitas outras que passaram a figurar no amplo rol das patologias, cujos doentes beneficiarão grandemente de cuidados paliativos de qualidade (SECPAL, 2002, cit. por Neto, 2006; National Consensus Project, 2004, cit. por Neto, 2006; OMS, 2004, cit. por Neto, 2006; Hughes, Robinson & Volicer, 2005).

Presentemente, encontra-se amplamente difundida a filosofia dos cuidados paliativos e é reconhecida, não como um privilégio, mas como um direito humano universal, indiscutível e inalienável (o que pressupõe a inviolabilidade da dignidade humana em todos os estágios da

vida), ainda que o acesso aos mesmos seja bastante assimétrico por todo o mundo, com destaque para os países economicamente desenvolvidos (Neto, 2004; Silva & Hortale, 2006). No caso particular de Portugal a organização dos cuidados paliativos é, ainda, incipiente (a título de curiosidade note-se que a primeira unidade data de 1992), sendo que os serviços qualificados e devidamente organizados são, ainda, insuficientes para as necessidades (Ribeiro, 2004). No entanto, paulatinamente, parece denotar-se uma maior consciencialização no que tange à urgência deste assunto, pelas necessidades existentes, como o torna patente o “Programa Nacional de Cuidados Paliativos”, elaborado em 2004, pela Direcção Geral de Saúde, almejando maximizar a quantidade e qualidade das equipas a trabalhar nesta área. Paralelamente, constata-se um crescente interesse por esta temática, que já vai sendo, várias vezes, objecto de estudo, de encontros, conferências, *workshops*, pós-graduações e mestrados e, até mesmo, por parte dos *Mass Media*.

2.3. A Pessoa em Situação de Doença Terminal

2.3.1. *Respostas Vivenciais à Situação de Doença Terminal*

Sendo cada ser humano único, é presumível que os doentes em fim de vida reajam de formas diferentes quando informados que têm um tempo de vida limitado e passam por uma série de reacções emocionais, em função da sua situação psicológica e da vulnerabilidade física causada pela doença (Pacheco, 2002; Carey, 1974, cit. por Kübler-Ross, 1996).

O diagnóstico de uma doença crónica, progressiva e incurável envolve ameaças à integridade da pessoa, perdas e incapacidades que podem abalar, digamos assim, as noções de invulnerabilidade, infalibilidade e controlo, suscitando um emaranhado de emoções (Moss & Schaefer, 1986). A possibilidade concreta da própria morte é um choque tão grande que a primeira reacção é, a mor das vezes, negativa (Kübler-Ross, 1996). Despoleta, entre outros sentimentos, medos, tristeza, frustração, desânimo, raiva (sensação de ser vítima e pode ser projectada para o ambiente, para os outros, cuidadores formais e informais, como sejam: médicos, enfermeiros, família e, até mesmo, para Deus), desespero, ansiedades e angústias, incertezas e inseguranças, impotência (o indivíduo sente que as suas acções não afectam o resultado final, no fundo, um sentimento de perda de controlo da situação), inutilidade/incapacidade, vergonha, culpa (a doença pode ser sentida como um castigo),

arrependimento, estigmatização/rejeição (quer por afastamento da parte dos outros, quer porque a doença impõe isolamento, por necessidade ou escolha pessoal, que pode ser sentido como rejeição por parte dos outros) e solidão (Moos & Schaefer, 1986; McIntyre, 1995a; Sorensen & Luckman, 1998, cit. por Ruivo, 1999; Barreto & Bayés, 1990; Selfridge, 1990, cit. por Pereira & Lopes, 2005).

As respostas vivenciais no caso dos cuidados paliativos poder-se-ão designar de “desespero existencial”, o qual poderá advir de uma luta entre o evitar ou encarar a incerteza, a insegurança, o medo e o terror como ameaça de desintegração, por um lado, e a resignação, a desmoralização, a capitulação perante a assumpção de uma perda irremediável, por outro lado (Barbosa, 2006b).

Tem-se, por um lado, o sentimento de desmoralização, que abarca duas polaridades, a saber: o desânimo, ou seja, desfalecimento e aniquilação de perspectivas, que se caracteriza pelo desgosto, retracção sobre si próprio, num contexto de depressão, ausência de entusiasmo pelas actividades sociais e incapacidade de retirar prazer (anedonia), desesperança, pessimismo, desvitalização, exaustão e apatia de desvalorização, com verbalizações negativas acerca de si próprio, vergonha, remorso ou culpa (peso para a família); e o desapego, isto é, desalento e alienação, caracterizado pela retirada com sentimentos de desamparo, hetero-rejeição ou negligência, de desencanto, com consciência mórbida da inutilidade (com sentimentos de descontinuidade/ruptura no sentido de futuro, crendo que não é útil para si, para a família e sociedade e sentindo que não pode fazer nada por si e pelos outros), de desistência, com prenúncios de incapacidade no agir e impotência (como percepção da perda do controlo sobre o que sucede) e de isolamento, de desinvestimento (negligência de si próprio), com tendência ao repúdio de qualquer apoio, podendo resvalar para a indiferença apática quase como um substituto simbólico da morte (Barbosa, 2006b).

Por outro lado, tem-se: desagrado, ressentimento, revolta e acusação, que poderá evoluir de desassossego, inquietude ou ansiedade para desapontamento e irritabilidade, bem como um estado de tensão crescente com descontrolo, desorganização, agitação e até sentimentos de desengano, raiva, desconfiança, com vitimização e disforia destrutiva; e descrença, caracterizada pela recusa ou fuga, com sentimentos de despreocupação, minimização, denegação, deslocamento, evitamento (geral ou selectivo) ou de negação do diagnóstico e/ou das implicações da doença (Barbosa, 2006b).

Múltiplos estudos patenteiam, ao nível da morbilidade psicológica/*distress* psicológico, que os doentes terminais podem sofrer de perturbações psicológicas, sendo as mais frequentes a depressão (com eventual risco de suicídio), a ansiedade e as perturbações de adaptação

(Kelly, McClement & Chochinov, 2006; Minagawa, Uchitomi, Yamawaki & Ishitani, 1996; Wilson, 1995; Levy, 1990; Doyle, Hanks & Macdonald, 1993; Massie & Holland, 1989, cit. por Haynal, Pasini & Archinard, 1998; Walden-Galuszko, 1996). De mencionar, ainda, as alterações do estado de consciência (desorientação, falhas de memória, conversa sem sentido ou paranóia), que podem ser decorrentes de uma componente funcional importante e, na maioria dos casos, têm uma base orgânica indubitável (*e.g.*, metástases cerebrais, alterações metabólicas, efeitos secundários da medicação, etc.) (Pereira & Lopes, 2005).

Um estudo realizado por Leung, Chiu e Chen (2006) em doenças em fase avançada e progressiva demonstra que a consciência de ter uma doença terminal não leva necessariamente a perturbações do foro psicológico, mas, sobretudo, o facto de o descobrir de uma forma solitária e sem acompanhamento.

Importa ressaltar que o momento do diagnóstico de uma doença terminal é um momento de luto e, portanto, de crise, e que a maioria dos doentes vivencia um complexo processo psicológico, que depende de aspectos relativos à doença (tipo de doença, estadio de evolução, sintomas, tipos de tratamento, opções de reabilitação), ao indivíduo (idade, vivências e formas prévias de reacção, mecanismos de defesa utilizados, crenças e valores fundamentais e preparação interior), ao contexto sociocultural e ao significado da crise de vida, em termos do ciclo de vida (Santos, 1995), não se devendo subestimar a própria comunicação da má notícia (Kübler-Ross, 1992).

2.3.2. *Medos*

O diagnóstico de uma doença incurável é uma ameaça à vida e expõe a fragilidade da existência. Ora, sendo a morte um grande enigma (posto não se ter uma experiência directa da mesma) e, por conseguinte, a maior crise que o homem enfrenta, mobiliza, mais do que preocupações, verdadeiros medos, uma intensa angústia e, até mesmo, o pânico (Keleman, 1997, cit. por Ottoni, 2005), que são crescentes com o evoluir da doença (Pacheco, 2002).

De acordo com DECS (2005, cit. por Ottoni, 2005) o medo é uma resposta afectiva a um perigo externo e real, que cessa com o término da situação ameaçadora. Convém diferenciá-lo da ansiedade, que é uma resposta antecipatória e, portanto, a ameaça é, geralmente, imaginada (Rosen & Schulkin, 1998). Assim, o medo é a reacção psíquica mais comum perante o limiar da morte, em que o fim da situação ameaçadora se dá com o fim da própria vida (DECS, 2005, cit. por Ottoni, 2005). De qualquer forma, os indivíduos que apresentam um nível de

ansiedade maior apresentam mais medo da morte, isto é, o medo da morte induz ansiedade (Kóvacs, 2008).

O medo de morrer é universal (Thorson & Powell, 1992), mas os aspectos temidos são variáveis, em função da maturidade psicológica do indivíduo, da idade, dos seus mecanismos de confronto, da forma como concebe a morte e do seu envolvimento religioso (Torres, 2001; Feifel, 1959, cit. por Kovács, 2008).

Na concepção de Vala (1986) as representações sociais concernem a teorias implícitas a respeito de objectos socialmente relevantes (como é o caso da morte) e, deste modo, configuram uma modalidade de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada e fruto de uma construção mental (processos sócio-cognitivos), com vista à apreensão, avaliação e explicação da realidade. Na óptica de Kóvacs (2008) cada indivíduo tem a sua própria representação de morte, que constrói através da cultura, das tradições familiares ou mesmo pela investigação pessoal. Stedeford (1986) fala do medo da morte e acrescenta a respeito que a representação da morte é individual e vai sendo construída no decurso dos anos, por meio de vivências de perda de parentes ou pessoas próximas, das reminiscências dos rituais – luto –, das próprias crenças e da espiritualidade. No caso dessas experiências serem de cariz negativo, sofredor e assustador o paciente tende a generalizá-las para a sua própria situação, sendo tal ainda mais notório quando se trata da mesma doença. De entre as possíveis perspectivas a respeito da morte refira-se: morte como sofrimento e solidão, além-vida de recompensa, indiferença perante a morte, morte como desconhecido, morte como abandono dos que dependem de si (com a consequente culpa), morte como coragem, morte como fracasso e morte como fim natural (Barros-Oliveira & Neto, 2004). Rezende (2000, cit. por Ottoni, 2005) menciona que a morte pode ter múltiplos sentidos para os pacientes terminais, entre os quais o sentido de libertação para a dor e o sofrimento.

Como expectável, o doente terminal pensa na morte como uma possibilidade muito mais real do que a maioria das pessoas, aliás de uma forma singular e diferente do que fazia anteriormente (Lamau, 1995, cit. por Pacheco, 1999) e experiencia uma ambivalência face à mesma: se, por um lado, deseja a morte para pôr término ao sofrimento, por outro lado, teme-a, pois para todos constitui-se como uma realidade inconcebível. Outras vezes, ainda, recusa a realidade da morte, através de uma dinâmica de negação. Ainda que possa parecer antagónico, existem doentes que desejam morrer ou que se suicidam em virtude do medo da morte, posto que tal oferece, de certa forma, alguma dissolução para o terror da morte, permitindo ao doente algum grau de controlo sobre aquilo que o controla a ele – o medo da morte e do morrer (Yalom, 1980).

O medo da morte tem um lado vital, que é a expressão do instinto de auto-conservação, uma forma de protecção da vida e um modo de ultrapassar os instintos destrutivos (Kovács, 2008). Reiteradas vezes, o medo não é da morte propriamente dita, mas do que a precede (Esslinger, 2004, cit. por Ottoni, 2005), do processo de morrer, em detrimento do que sucederá após a morte (Botega, 2002, cit. por Ottoni, 2005; Carey, 1974, cit. por Kübler-Ross, 1996).

O medo da própria morte arrasta consigo a fantasia de como será e de quando ocorrerá, podendo relacionar-se com o medo de morrer (medo do sofrimento e da indignidade pessoal), do que vem após a morte (medo do julgamento, do castigo divino – por ter pecado – e da rejeição) e o medo da extinção (ameaça do desconhecido, o medo de não ser e o medo básico da própria extinção) (Kastenbaum, s.d., cit. por Kóvacs, 2008).

Não é meramente a morte biológica (o ser humano, enquanto entidade biológica, deixa de existir) ou fisiológica (quando todos os órgãos deixam de funcionar e é declarada morte clínica) que se teme, mas também a psíquica (morte da personalidade do indivíduo) e social (morte simbólica do paciente no mundo, sendo que socialmente o mundo começa a afastar-se) (Torres, 2001; Sudnow, 1967, cit. por Oliveira, *et al.*, 2004). Isto porque a morte concerne à totalidade do indivíduo, tendo, assim, uma dimensão objectiva (enquanto fenómeno biológico) e outra subjectiva (da ordem existencial ou vivida) (Neves, 1996a). A morte é, deste modo, biologicamente semelhante em todas as pessoas, mas diferentemente experienciada por cada sujeito, pelo que deverá ser entendida como única, concreta e singular.

De acordo com Kübler-Ross (1992) não é a morte em si que é problemática para o doente em fim de vida, posto que o medo de morrer decorre do sentimento de desesperança, desamparo e isolamento que o acompanha. Marie de Hennezel, por seu turno, sublinha como medos prevaletentes o da dor física, quer antes de morrer, quer no momento da morte, assim como o da solidão, do desamparo e abandono (Hennezel & Leloup, 2001). Em torno destes medos torna patente uma panóplia de outros medos, nomeadamente: o medo da separação das pessoas significativas (o que lhes acontecerá?), o medo desta ruptura de laços afectivos, o medo de assistir à própria degradação física e mental e o medo de perder uma dada imagem de si próprio, com a qual havia um processo de identificação. Acresce o medo de perder o controlo das coisas, de ficar dependente, de perder a autonomia e de estar à mercê dos demais (Hennezel & Leloup, 2001). Morrer representa, assim, perder tudo isto e para alguns, mais do que a morte em si, o que é temível é o que se deixa de poder viver (Hennezel & Leloup, 2001). A autora, no que tange ao medo do desconhecido, associa-o ao medo do abandono, isto é, de se abandonar, de se abandonar à morte (Hennezel & Leloup, 2001). Trata-se não do

medo da morte propriamente dita, mas da passagem para o desconhecido (Hennezel & Leloup, 2001). Ademais, o que é difícil para certas pessoas é morrerem sem terem, na verdade, vivido intensamente (Hennezel, 2005). Maurice Zundel (1979, cit. por Hennezel, 2006) considera que a angústia face à iminência da morte decorre da incomensurável desilusão das tarefas inacabadas. E é, precisamente, porque a vida é percebida como incompleta que a morte se afigura como um abismo (Hennezel, 2006). Kübler-Ross (1996) diz-lo, igualmente, que os mais relutantes em morrer são aqueles que não viveram verdadeiramente.

Na óptica de Leloup tem-se, evidentemente, uma série de medos enraizados no psiquismo, sendo que na base do medo da morte poderá estar o medo de amar ou de se deixar amar (Hennezel & Leloup, 2001), o que remete para uma falha narcísica, na abordagem psicanalítica. Neste sentido, na raiz desta emoção estaria uma memória arcaica, associada à revivência de ansiedades anteriores, relacionadas a perdas e quebras de vínculos, o que seria conducente a ressentimentos que perdurariam no nosso íntimo e que nos incitariam a julgar que não seremos recebidos (Hennezel & Leloup, 2001). Para vivê-la é preciso sentir-se que se é amado, para além das funções e imagem com as quais se estava identificado (Hennezel & Leloup, 2001). Também para Hennezel (2005) a iminência da morte desperta medos e inseguranças antigas, que podem remontar à mais tenra infância, e ao perderem-se as defesas fica-se extremamente vulnerável, o que influi na procura de protecção e segurança. A autora lança a questão de como é possível abraçar confiadamente a morte quando não se experimentara em vida o sentimento de ser aceite e acolhido nos braços maternos.

Hoelter (s.d., cit. por Ottoni, 2005) determinou 8 dimensões do medo da morte, a saber: medo de morrer (mais associado com o processo específico de morrer do que com as consequências que o acompanham), medo dos mortos (animais ou pessoas), medo de ser destruído (da destruição do corpo imediatamente após a morte), medo da perda de pessoas significativas (medo da perda dessas pessoas e das consequências que a sua morte poderá ter nas mesmas), medo do desconhecido (dúvida acerca do que virá após a morte, incluindo a questão da crença em Deus), medo da morte consciente (dos processos inerentes à morte e o receio de estar consciente nesse momento), medo do corpo após a morte (preocupação com a qualidade do corpo após a morte) e medo da morte prematura (baseia-se na questão temporal da vida e na frustração por não ser possível concretizar certos objectivos ou por não vivenciar determinadas experiências antes de morrer).

Carey (1974, cit. por Kübler-Ross, 1996) evidencia que o receio mais expresso é o de ser uma carga para os outros, sendo que dois terços dos pacientes manifestaram grande ou

extrema ansiedade face a essa possibilidade. De notar, ainda, que 50% dos indivíduos expressaram grande preocupação de serem separados dos entes queridos e de como estes se cuidariam após a morte, assim como de uma morte dolorosa.

Feifel e Nagy (s.d., cit. por Torres, 2001), por sua vez, consideram de entre os diversos medos que o doente em fase paliativa experiencia o de ficar constricto e alienado, o medo das perdas, o medo de ter de abandonar papéis, o medo da solidão e o medo do desamparo.

Parkes (1991) postula como medos mais frequentes, resultantes da insegurança e incerteza em relação ao que vai suceder: o medo da dependência (relacionado com a crescente perda de autonomia, inclusive no que tange às actividades de cariz íntimo), o medo do que vai acontecer com os familiares após a morte (tanto do ponto de vista financeiro, como do desenvolvimento pessoal), o medo de não conseguir cumprir metas pessoais/determinados objectivos (específicos para cada indivíduo), o medo da dor física e da mutilação e dos limites impostos por essas perdas e o medo da morte, nomeadamente medo do abandono/isolamento, da separação dos seres ou objectos amados, do esquecimento e da aniquilação.

McCormick e Conley (1995, cit. por Ottoni, 2005) constataram que entre os temores mais recorrentes se encontram: o receio de que a dor física não possa ser controlada, o medo da perda de funções e do controlo corporal e o medo do aumento da dependência de terceiros. Acresce o medo do desconhecido, da perda da família e amigos e, em última instância, de si próprio (Ottoni, 2005).

Por fim, Oliveira, *et al.* (2004) advogam que os principais medos em doentes terminais passam pelo medo do desconhecido, o medo da solidão, o medo de perder a família e os amigos, o medo de perder o controlo, o medo de perder alguma parte do corpo, o medo do sofrimento e da dor, o medo de perder a identidade, o medo da tristeza, o medo da regressão, o medo da mutilação, da decomposição e do enterro/funeral.

Maslow (1970, cit. por Gomes, 2007/2008), na sua teoria de auto-realização, postula que uma pessoa com tendência actualizadora, ou seja, que está motivada a realizar as suas potencialidades tem um medo da morte mais baixo. A teoria psicossocial do desenvolvimento de Erikson confere uma ampla visão do desenvolvimento antes da morte na vida adulta até ao destino final da luta contra a ameaça da morte. Se o indivíduo na última fase (integridade *vs.* desespero) percepcionar a sua vida como um todo significativo resolverá as suas crises de forma positiva (Erikson, Erikson & Kivnick, 1986, cit. por Gomes, 2007/2008) e alcançará a imortalidade simbólica (Lifton, 1979), presumindo-se que esta última etapa seja acompanhada de um medo da morte mais baixo (Meacham, 1989, cit. por Gomes 2007/2008). Todavia, se o indivíduo considerar ter vivido mal a sua vida demonstrará um medo da morte mais elevado.

Lifton (1979) opina que o sentido da vida possibilita amenizar o medo da morte. Thorson e Powell (1990) evidenciam que a ansiedade relativa à morte é menor nos indivíduos mais idosos e com maior religiosidade intrínseca. Rasmussen e Brems (1996, cit. por Barros-Oliveira & Neto, 2004) desvelaram que a maturidade psicológica predizia melhor a ansiedade tanatológica, em detrimento da idade, ainda que esta também se correlacionasse com o medo da morte. Já no que diz respeito ao género, a maioria dos estudos aponta no sentido da não existência de diferenças significativas, embora alguns (Templer, *et al.*, 1971, cit. por Barros-Oliveira & Neto, 2004; Lester, 1972, cit. por Barros-Oliveira & Neto, 2004; Barros, 1998, 2002, cit. por Barros-Oliveira & Neto, 2004) atestem que o género feminino tenha maior ansiedade perante a morte. No que concerne a estudos interculturais acerca da ansiedade da morte, Schumaker, *et al.* (1991, cit. por Barros-Oliveira & Neto, 2004) advogam uma complexa interacção entre cultura e ansiedade da morte. Há, ainda, investigações que procuram relacionar a cultura com a religião. Alguns estudos com povos africanos, particularmente cabo-verdianos, referiram que estes pareciam ter uma maior propensão à ansiedade face à morte, em relação aos portugueses (Barros, 1998, 2002, cit. por Barros-Oliveira & Neto, 2004). Uma vez controlada a variável religião, os resultados também não são consensuais. Hoelter, *et al.* (1979, cit. por Barros-Oliveira & Neto, 2004) constataram uma correlação entre o medo da morte e a religião, contrariamente a Rasmussen e Johnson (1994, cit. por Barros-Oliveira & Neto, 2004), que não encontraram uma correlação entre a ansiedade da morte, a espiritualidade e a religiosidade. Templer (1972), Young e Daniels (1980), Minear e Brush (1980-1981) e Aday (1984-1985) identificaram uma correlação negativa entre a ansiedade da morte e a religiosidade. Lester (s.d., cit. por Kastenbaum & Aisenberg, 1983) debruçou-se em 10 estudos, cujos resultados eram, efectivamente, divergentes, e advogou que a crença religiosa não afectava a intensidade do medo à morte, mas que, ao invés, o medo era canalizado para problemas específicos a cada religião. Não obstante, se a religião for uma crença interiorizada e vivida (religiosidade intrínseca) poderá constituir-se como adjuvante, no sentido de transcender ou sublimar o medo da morte, comparativamente à religiosidade extrínseca (Bolt, 1977; Clements, 1998). Note-se, ainda, que as pessoas com um padrão de vinculação seguro relatam um medo menor, comparativamente às pessoas inseguras. Já os indivíduos ansiosos ambivalentes revelam maior medo, consciente e inconscientemente, ao passo que as pessoas evitantes evidenciam um medo inconsciente da morte (Mikulincer & Florian, 1998, cit. por Hunter, Davis & Tunstall, 2006). Já no que concerne ao estado de saúde, Fortner e Neimeyer (1999), numa revisão a 49 trabalhos de investigação, demonstraram que uma maior incidência de problemas

físicos e psicológicos são preditores de maior ansiedade ante a morte. De qualquer forma, a asserção que a deterioração da saúde física e o padecimento de uma doença grave incrementam a ansiedade da morte é discutível à luz da literatura existente. Reporte-se, por exemplo, a Lucas (1974), que constatou que o facto de se padecer de uma doença grave não estava necessariamente associado a maior ansiedade face à morte.

2.3.3. *Perdas*

As doenças de curso prolongado, irreversível e incuráveis arrastam consigo perdas importantes nos sujeitos doentes, perdas essas múltiplas, cumulativas, profundas e irreversíveis, ao nível de funções, capacidades, papéis, relações e, em última instância, da existência *per si*, e às quais se têm de ajustar (Knight & Emanuel, 2007), tarefa que é dificultada em virtude da doença afectar capacidades que possam ser necessárias ao ajustamento. Estas são, simultaneamente, comuns (todos experienciam separações e perdas) e únicas (cada perda tem um significado único para cada indivíduo, em cada fase da vida ou da doença), o que conflui em sofrimento e processos de luto (Barbosa, 2006a).

Como afirma Watson (1998) o carácter progressivo da doença leva a vivências que abarcam a ameaça de uma perda suplementar, pelo que a resolução (ou não) positiva da perda determina a percepção da experiência da perda subsequente: “Cada perda traz em si outras perdas. Todas interagindo simbolicamente e de forma diferente para cada pessoa” (p. 274).

Convém fazer menção que o paciente terminal sofre não só com as possíveis perdas futuras, como também com as perdas do passado (sofrimento de perdas prévias e a recordação de actos cometidos ou omitidos) e as do presente (tem que abdicar de muitas capacidades e atributos, que definem a sua identidade; poderá ser tratado de modo diferente, podendo vivenciar um desinvestimento das pessoas que lhe são queridas, as quais começam a investir emocionalmente noutras) (Oliveira, *et al.*, 2004).

Oliveira, *et al.* (2004) consideram como eventuais perdas: perda de controlo, perda da independência, perda da produtividade, perda da segurança, perda de capacidades psicológicas, físicas e cognitivas, perda da previsibilidade e da consistência, perda da experiência, perda da futura existência, perda do prazer, perda da habilidade de fazer planos e realizar projectos, perda de sonhos e esperanças, perda de pessoas significativas, perda do ambiente familiar e das suas coisas, perda de aspectos do eu e da identidade e perda dos significados.

Barbosa (2006a), por seu turno, categoriza as perdas associadas à doença terminal em: físicas (partes do corpo/corpo inteiro; funções corporais – locomoção, sexualidade, etc.; sensação de bem-estar físico e boa saúde), emocionais e psicológicas (auto-regulação emocional; auto-imagem; esperança, perspectivas de futuro, projectos e sonhos; privacidade e liberdade – vida íntima, etc.; papéis quotidianos – cônjuge, progenitor, filho, papéis domésticos específicos), sociais (vida de família; vida convivial – amigos, etc.; vida de trabalho; vida civil e política; comunidade religiosa), espirituais (sentimento de completude e integridade; sentimento de ambição, de valor pessoal e de propósito; sentimento de esperança e significado; sentimento de estar-no-mundo – *grounding* – e/ou relação com o transcendente; confiança numa entidade divina ou transcendente) e intelectuais (memória de curto-prazo; funcionamento cognitivo – atenção, concentração, etc.; sentimento de controlo sobre dimensões corporais e pessoais de funcionamento).

Posto isto, poder-se-á conjecturar que face à morte o doente se vê impelido a rever as suas prioridades e a readaptar os seus objectivos de vida e terá que fazer o luto de todas as suas relações e, sobretudo, fazer o luto de si próprio (Pereira & Lopes, 2005; McCormick & Conley, 1995, cit. por Ottoni, 2005). Parkes (1998) define luto como uma reacção a qualquer perda significativa, seja essa perda concreta ou simbólica. A elaboração do luto envolve um trabalho de readaptação e reestruturação do Eu e das próprias relações com a vida e um esforço nas esferas cognitiva e emotiva. Obviamente, não é de todo possível a superação total e definitiva das perdas sofridas.

2.4. Sofrimento Humano: Definição e Modalidades

“Há sempre, no fundo do sofrimento, uma janela aberta, uma janela iluminada.” (António Lobo Antunes)

Segundo o psiquiatra Viktor Frankl (2004) o sofrimento é uma experiência única e inevitável do ser humano consciente de si (Abreu, 2002), o qual poderá ser acometido pelo mesmo a qualquer momento do seu percurso de vida. Realça-se, portanto, desde já, o carácter universal do sofrimento humano, unindo os seres humanos numa experiência única e inelutável. Frankl (2004) acredita que o desconforto físico/dor e a privação não são, por si só, suficientes para causar sofrimento e enfatiza que a dimensão significado é central para a

experiência humana de sofrimento. Por outras palavras, afirma que a mesma depende da experiência de perda de sentido e propósito na vida e que a dor e sofrimento podem ser suportados se houver um propósito (Frankl, 2004). Sebastião (1995) associa-o a um sentimento de perda, sendo que a perda de saúde é uma das mais ameaçadoras. No mesmo sentido, Serrão (1995) concebe a doença como a fonte de sofrimento mais comum, abalando a vida psico-afectiva e espiritual do ser humano.

Na óptica de Eric Cassell (1982, 1991a) o sofrimento corresponde a um estado específico de *distress*, que decorre da ameaça actual ou percebida como iminente à integridade de um indivíduo. Estabelece, assim, que o sofrimento é experimentado por uma pessoa, entendida como um todo e não passível de ser reduzida à soma das suas partes, sendo que as dimensões subjectiva e objectiva (parâmetros biológicos) da doença interagem, o que obriga à superação do dualismo corpo-mente, em que o sofrimento não se confina aos sintomas físicos, mas deriva tanto da doença e do seu tratamento, como da sua percepção de futuro (dimensão antecipatória) e não se poderá antever o que um sujeito descreverá como fonte de sofrimento. Acrescenta que o sofrimento ocorre quando existe uma perda ou percepção de ameaça de destruição da pessoa, relativamente a qualquer aspecto, podendo ser expresso por tristeza, cólera, solidão, depressão, luto, infelicidade, melancolia, zanga ou desistência.

Chapman e Gavrin (1999), por sua vez, consideram-no um complexo estado afectivo, cognitivo e negativo, caracterizado pela percepção de ameaça à integridade, um sentimento de impotência para fazer-lhe face e pelo esgotamento dos recursos pessoais que permitiriam enfrentá-lo.

Kahn e Steeves (1986) opinam que o sofrimento é um fenómeno com características pessoais, que deriva de significações subjectivas, ou seja, corresponde a uma experiência individual de ameaça ao *Self*. Outrossim, Béfécadu (1993) reforça a questão da significação que a pessoa atribui à experiência como estando na base do sofrimento e não tanto a gravidade objectiva da doença, das perdas ou dos acontecimentos.

McIntyre (1995a) define-o como um estado de desconforto intenso, que advém da ameaça à integridade de uma pessoa, enquanto entidade biopsicossocial, o que envolve a experiência de perda e luto e a construção de significados pessoais, associados a uma forte carga afectiva, e que são susceptíveis de modificar esse sofrimento. Assim, o sofrimento é aqui apresentado como uma vivência de carácter objectivo (como a dor física) e subjectivo (como a interpretação e o significado atribuídos a essa dor pelo doente) (McIntyre, 1995a). O sofrimento resulta em avaliações pessoais e juízos de valor, ou seja, o indivíduo avalia o que esse sofrimento significa em termos da sua experiência passada, presente e expectativas

futuras e em termos dos significados sociais e culturais que esse sofrimento possa ter (McIntyre, 1995a). Envolve, ainda, uma componente emocional intensa, alguma forma de desregulação emocional, que poderá interferir com o modo de lidar com a situação e afectar a sua relação com os outros (McIntyre, 1995a). De sublinhar, igualmente, o carácter dinâmico do sofrimento, uma vez que os produtos biopsicossociais do mesmo o modificam ininterruptamente (Gameiro, 1999).

De acordo com Gameiro (1999) o sofrimento passa pela vivência de um desconforto biopsicossocial intenso que permeia a consciência e altera a experiência existencial e a capacidade de relação com o mundo.

Em súpula, Lain (1984, cit. por Barbosa, 2006b) opina que o sofrimento em situação de doença congrega duas dimensões essenciais, nomeadamente: o sofrimento como dimensão ontológica do ser humano diante da vulnerabilidade, isto é, da fragilidade e/ou da inquietude que resulta da finitude da vida; e o sofrimento enquanto dimensão pática, ou seja, além da dimensão fisiopatológica, é uma “modalidade de existência histórica”, posto implicar um estado de mal-estar intenso ou um acúmulo de sentimentos de desprazer, oriundos da ameaça ou destruição da integridade de uma pessoa, considerada como Ser Total, um todo biopsicossocial e espiritual.

Já Cicely Saunders enfatiza, inclusive, a subjectividade e multidimensionalidade da dor e do sofrimento, introduzindo o termo “dor total” (*total pain*) (Saunders & Sykes, 1993, cit. por Peres, Arantes, Lessa & Caous, 2007). Conquanto, importa distinguir dor de sofrimento, apesar de serem entidades psicológicas com alguma proximidade, sendo que uma pode existir sem a outra, embora tal seja mais evidente no caso do sofrimento do que da dor (Paulo, 2006; Gameiro, 1999). A dor é uma experiência individual, sensorial, associada a lesão tecidual, real ou potencial (Cruzado, *et al.*, 1990, cit. por Gameiro, 1999), uma sensação, essencialmente, de cariz físico, mas que é percebida na consciência cognitiva como um conteúdo psico-afectivo desagradável (Serrão, 1995), isto é, não atinge só o soma, como também a *psique*, donde uma forma de sofrimento. Não obstante, a experiência de dor poderá ocorrer sem sofrimento, fundamentalmente quando não associada a uma situação de ameaça para a pessoa e permanecer sob controlo (Fordyce & Steger, 1979, cit. por Gameiro, 1999). Há, ainda, sofrimentos psicológicos que, pela sua intensidade, acarretam dores, isto é, somatizam-se (Sebastião, 1995; Renaud, 1995). De qualquer forma, as fronteiras entre ambos são ténues, os dois fenómenos podem interagir, amplificando-se mutuamente, gerando um ciclo vicioso que não permite discernir as entidades e muito menos as complexas relações entre elas (Sebastião, 1995).

O confronto com a nossa condição de vulnerabilidade e a ideia da nossa finitude são, por si sós, geradores de sofrimento. As doenças com elevado comprometimento orgânico e de mau prognóstico arrastam consigo problemas de diversa índole, que ocasionam níveis de sofrimento de intensidade diferente para aqueles que o vivenciam (Neto, 2004). A intensidade desse sofrimento é avaliada pelo próprio paciente, em função dos seus valores, vivências, crenças e recursos, entre outros factores que tornam o sofrimento uma realidade, concomitantemente, complexa e única para cada indivíduo que o vivencia. A doença terminal pode mesmo desencadear um sofrimento tão intenso e dominante que a experiência existencial fica reduzida ao tormento, limitando a capacidade do indivíduo fruir o presente e continuar a investir no futuro e, até mesmo, alterar a sua vida psíquica (Gameiro, 1999).

Convém salientar as principais fontes de sofrimento para os doentes terminais, como sejam: perda de autonomia e de controlo e dependência de terceiros, dor e outros sintomas mal controlados, alterações da imagem corporal, perda do sentido da vida, perda da dignidade, perda de papéis sociais e estatuto, perda de regalias económicas, alterações nas relações interpessoais, modificação de expectativas e planos futuros e falta de suporte, percepção de abandono e sentimentos de ser um peso para os outros (Cassell, 1991b; Singer, Martin & Kelner, 1999; Steinhäuser, *et al.*, 2000; Kuhl, 2002, cit. por Neto, 2006; Gameiro, 1999; Powis, Etchells, Martin, MacRae & Singer, 2004; Chochinov, Wilson, Enns, Mowchun, Lander, Levitt & Clinch, 1995). Note-se que a miríade de perdas, fortemente interrelacionadas, traduz uma ameaça real à integridade do indivíduo, nas dimensões física, psicológica, social e espiritual, exacerbando, assim, o sofrimento (Neto, 2004; Storey, 1996).

Sucintamente, daqui se infere que o sofrimento é um processo absolutamente individual, singular, irrepetível e não padronizado, pelo que, além do supracitado, importa considerar os aspectos peculiares que são próprios de cada indivíduo. Por outras palavras, aquilo que poderá causar sofrimento a um indivíduo poderá não o causar a outro, donde há que atentar sempre à dimensão subjectividade (Neto, 2004; Bayés, 2008, 2009). Ademais, são susceptíveis de mutação no mesmo indivíduo ao longo do tempo (Sanz, *et al.*, 1993, cit. por Bayés, 2008; Bayés, 2009). É, ainda, sujeito a vários condicionantes sociais e culturais. Entretanto, seja qual for o domínio donde emerge, o sofrimento é vivido pela pessoa como ser total (Cassell, 1991a).

Importa, apesar da complexidade, da natureza multidimensional e do carácter bio-psico-sociocultural e espiritual que lhe estão inerentes, clarificar tanto quanto possível as modalidades que encerra.

Béfécadu (1993) preconiza 4 domínios, de onde pode emergir sofrimento, designadamente: sofrimento no corpo (fonte física), sofrimento nas relações interpessoais (fonte sociocultural), sofrimento na vontade (fonte existencial-espiritual) e sofrimento no sentido de unicidade e coerência do Eu (fonte psicológica). O sofrimento no corpo remete para a dor, que coloca o Eu em conflito com o corpo, constituindo uma ameaça de “aniquilamento do eu na corporalidade” (Renaud, 1995, p. 22). Para Chapman e Gavrin (1999) a dor induz debilidade física e mental, tornando a pessoa incapaz de manter um trabalho produtivo, uma vida familiar normal e interações sociais satisfatórias, isto é, limita a capacidade da pessoa aceder ao mundo e torna-se um obstáculo para a consecução dos projectos de vida do Eu (Rowlinson, 1986, cit. por Gameiro, 1999). O sofrimento nas relações interpessoais relaciona-se com situações de perda de objectos importantes ou separações de outros significativos e com a previsível desintegração do seu ambiente (Paulo, 2006). Com a evolução da doença os sintomas acarretam modificações na auto-imagem e na auto-estima, a pessoa sente que perde os seus papéis familiares e sociais e poderá sentir-se um “fardo” (Paulo, 2006). O sofrimento na vontade poderá estar relacionado com aspectos pretéritos, do presente ou do futuro, sendo designado de existencial por Cherney, *et al.* (1994, cit. por Gameiro, 1999). O sentido de impotência do futuro e a subsequente noção de incapacidade de corrigir erros do passado poderão provocar sentimentos de culpa, vergonha ou remorso. Frise-se a discrepância entre o futuro idealizado e a realidade, que se traduz na doença, a qual, por seu turno, constitui uma ameaça antecipada ao sentido da vida. A avaliação negativa do presente poderá resultar em desapontamento, infortúnio ou desgraça, enquanto a falta de esperança arrasta consigo a perda de vontade de investir no futuro. A pessoa não encontra sentido na vida que viveu e no tempo que lhe resta e, assim, a existência transforma-se num tormento, que inquieta e desmoraliza, sendo permeada por sentimentos de vazio e/ou de frustração existencial (Frankl, 2004). Poderá, ainda, decorrer de crenças religiosas, que levam a pessoa a perceber a doença como um castigo ou uma punição divina (Béfécadu, 1993). Por fim, o sofrimento no sentido de unicidade e de coerência do Eu é o domínio onde todo o sofrimento se materializa, qualquer que seja a sua génese (Béfécadu, 1993). Caracteriza-se pelos sentimentos relacionados com a perda ou a ameaça à unicidade da pessoa (*e.g.*, angústia, tristeza e ansiedade) e pelos esforços para encontrar sentido e manter o controlo da situação, por forma a reconstruir essa unidade (Gameiro, 1999).

Barbosa (2006b) advoga quatro grandes dimensões, numa concepção de sofrimento global. De acordo com este autor, face à situação de doença, as diferentes dimensões ficam fragilizadas, o que determina o nível de sofrimento do indivíduo. De salientar, ainda, que

estas dimensões podem assumir incidências diferentes no decurso no tempo e em diferentes áreas, não sendo estas de intensidade equitativa mediante uma situação de sofrimento. O sofrimento físico reporta às dimensões de dor e controlo sintomático, decorrente da doença ou tratamentos, como também da perda de energia e limitações funcionais. O sofrimento psicológico abarca as componentes: mental (*e.g.*, dificuldades de concentração e memória, descontrolo cognitivo das preocupações e dificuldade de resolução de problemas resultantes de inúmeras perdas) e emocional (*e.g.*, humor variável, insónia, tendências abandonicas e desejo de morte e eventual ideação suicida). A componente sociocultural integra duas dimensões, nomeadamente: família (*e.g.*, disfunções na comunicação doente-família, auto-culpabilização pela dependência, preocupações com o futuro e problemas sexuais) e social (*e.g.*, problemas com os técnicos de saúde, com o cônjuge e familiares, problemas económicos e laborais e isolamento ou deficiente apoio social/comunitário). O sofrimento espiritual remete, sobretudo, para a dimensão de desarmonia (incoerência e desordem) consigo próprio, vida desprovida de sentido (valor e propósito), baixo sentimento de realização e não confiança na transcendência.

Frankl (2004) opina que o sofrimento existencial reside, habitualmente, na liberdade e responsabilidade pessoais pela própria vida, na capacidade dolorosa de ter que se efectuar escolhas, que, de algum modo, questionam e comprometam o sentido da vida. Kissane (2000) concebe o sofrimento existencial associado à doença terminal como um estado de *distress* do indivíduo que se depara com a sua finitude, decorrente de sentimentos de impotência, futilidade, perda de sentido, desilusão, remorsos/arrependimento, medo da morte e de despersonalização/disrupção da identidade pessoal. A questão da perda de sentido é, também, designada na literatura como sofrimento espiritual, síndrome de desmoralização, desesperança (*hopelessness*) e perda de dignidade (Kissane & Kelley, 2000; Kearney, 2000, cit. por Neto, 2006; Breitbart, 2002; Chochinov, 2002; Khul, 2002, cit. por Neto, 2006).

O sofrimento causado por uma doença poderá ser avaliado e interpretado de várias formas pelo paciente, nomeadamente: como perda/dano, como uma ameaça (dano potencial), como uma desafio (ganho potencial) ou uma mistura destes (Deep, 2001).

Lindholm e Eriksson (1993) efectuaram uma investigação qualitativa, envolvendo 11 enfermeiras e 5 doentes internados numa clínica de cuidados paliativos, que permitiu identificar como emoções e sentimentos predominantes da vivência de sofrimento: a dor, o medo, o desespero e a falta de força. Evidenciaram que o sofrimento era vivido como uma “falta de liberdade”, um “obstáculo interior” e uma “incapacidade de agir”, uma luta entre o que se intenta e o que se espera, entre a culpa e a responsabilidade.

Em Portugal, é de realçar o trabalho de Gameiro (1999), que salienta a dimensão sócio-relacional, seguida da psicológica como as mais prevaletentes em indivíduos em situação de doença. Aponta, ainda, para a necessidade de atentar à condição física e ao estado psicológico do doente, dada a associação com o grau de sofrimento, verificando-se um efeito de retroalimentação. Já o estudo de Paulo (2006), subordinado à temática “As vivências da dor e do sofrimento na pessoa com doença oncológica em tratamento paliativo”, torna patente a indissociável ligação entre sofrimento e perda e um sofrimento superior na dimensão física, seguindo-se as dimensões psicológica, sócio-relacional e existencial. Da análise categorial realizada o sofrimento emergia das relações com os profissionais de saúde, com os amigos e conhecidos, com os familiares e com os colegas; do *continuum* esperança/desespero; da perda de continuidade; do confronto com a doença; da perda de controlo; e da ausência de suporte social. De mencionar, ainda, o estudo de autoria de Morins (2009), que procedeu à análise da relação existente entre as dimensões sofrimento e qualidade de vida, num grupo de doentes com cancro internados e noutra a fazer quimioterapia. Constatou que os doentes com cancro apresentavam um nível fraco a moderado de sofrimento, sendo o mais significativo o sofrimento sócio-relacional, e bons níveis de funcionamento/qualidade de vida, com excepção para o estado de saúde global/qualidade de vida nos doentes em internamento.

O sofrimento quando não acompanhado é conducente ao desespero e, não raras vezes, arrasta o doente para o descontrolo (Silva, 1995). Isto porque o que o doente terminal solicita, de certa forma, é o debelar dos seus sofrimentos, sendo que o sofrimento exige ser partilhado, como que procura o Outro, um relacionamento de aliança, uma verdadeira relação terapêutica e empática, em contraponto a um relacionamento contratual, para que, assim, a sua intensidade se dilua (Owens, 1999). Durante a interacção com os pacientes terminais, “compaixão”, que significa “sofrer com”, é a alma do atendimento aos pacientes que sofrem. Neste contexto, em que os profissionais de saúde deixam emergir o mundo das experiências vividas pela pessoa, oferecem a sua presença e atenção, o sofrimento passa a ser comum entre ambos, uma vez que o próprio profissional de saúde se confronta com a sua vulnerabilidade e fragilidade (Silva, 2004; Kübler-Ross, 1998, cit. por Bernardo, 2005). Os cuidados paliativos não almejam a supressão plena desse sofrimento, reconhecendo que, sendo os profissionais de saúde seres humanos, não detêm esse poder absoluto (Twycross, 2003; Twycross, 2005, cit. por Neto, 2006), exigindo-se, assim, da parte destes a capacidade de aceitar os seus próprios limites (Bernardo, 2005). Todavia, podem impedir que este seja vivido em solidão e em abandono, mas, pelo contrário, rodeado de humanidade e afectuosidade, permitindo contê-lo, através de um apoio como sustentáculo (Hennezel & Leloup, 2001). Ira Byock (1996)

evidencia, inclusive, que a experiência demonstra que os profissionais de saúde podem ser úteis, mas apenas se permanecerem envolvidos, pelo que um compromisso fundamental, que deverá pautar qualquer equipa de cuidados paliativos e, aliás, qualquer hospital, é o de nunca abandonar um doente. No fundo, remete para a questão da responsabilidade pelo Outro, comumente, referida na Filosofia de Emmanuel Lévinas (s.d., cit. por Reis, 2005), o qual procurou instituir o respeito pela exterioridade radical do ser, isto é, a responsabilidade está na relação face-a-face, no acolhimento do rosto e no reconhecimento do Outro como único. E é porque o rosto espelha a unicidade da pessoa que o Outro se torna um imperativo ético e nessa abertura ao outro deverá respeitar-se esse Outro como Outro, o que sustenta o conceito de dignidade (Lévinas, s.d., cit. por Reis, 2005). Ora, sendo nós eticamente responsáveis, somos, também, profundamente atingidos e alterados pelo Outro e, sobretudo, pelo Outro votado à morte (Lévinas, s.d., cit. por Reis, 2005). Em suma, o sofrimento abre uma perspectiva ética do inter-humano. Goleman (2006, cit. por Vachon, 2008) frisa, inclusive, que o cérebro humano evoluiu para nos impulsionar a ajudar e a aliviar a dor do outro. A própria mentora dos cuidados paliativos, Cicely Saunders (1980, cit. por Pessini, 2002), afirma: “o sofrimento só é intolerável quando ninguém cuida” (p. 63). É, portanto, imperioso esgotar os meios técnicos de intervenção no sofrimento humano, procurando, minorá-lo e torná-lo, se possível, suportável e gerador de crescimento pessoal, ainda que cientes de que permanecerá algum nível de sofrimento no período final da vida (Twycross, 2003; Twycross, 2005, cit. por Neto, 2006). De facto, existem doentes com quem é possível alcançar elevados níveis de bem-estar e realização pessoais, em detrimento de outros, o que se poderá prender com as vivências e atitudes dos doentes e daqueles que os circundam, assim como do tipo de apoio profissional disponibilizado (Neto, 2006).

2.5. À Procura do Sentido da Vida e do Sofrimento e a Natureza da Oportunidade no Fim da Vida

“Aprende a entrar em contacto com o silêncio interior e descobre que tudo na vida tem uma razão de ser” (Kübler-Ross, s.d., cit. por Paldrön, 2004b, p. 99).

Antes de mais, convém sublinhar que Frankl (2004) considera que a vida tem um sentido inerente, enquanto Heidegger (1928, cit. por Strang, Strang, Hultborn & Arnér, 2004) advoga não existir, *a priori*, nenhum sentido e que é, justamente, essa falta de sentido que incita os seres humanos a procurarem ou construírem o seu próprio significado para a vida. Cada ser humano está motivado por aquilo a que Frankl (2004) designa de anseio por um sentido/vontade de sentido. O autor postula, inclusive, que a principal força motivadora do homem não é tanto a busca do prazer ou o evitar da dor, mas a procura do sentido da vida (Frankl, 2004) e que é isso que realmente o caracteriza. Ainda que possa estar reprimido, dentro de certos limites, o sujeito tem a liberdade de descobrir o significado da sua própria existência. De qualquer forma, não é tanto o sentido da vida de um modo geral que importa, mas o sentido específico da vida de uma pessoa num determinado momento (Frankl, 2005, cit. por Fernandes, 2005), até porque cada situação na vida se constitui como um desafio, com os subsequentes problemas, aos quais o homem é chamado a resolver, donde a questão acerca do significado da vida pode, na verdade, ser invertida. Em última análise, o ser humano não deve questionar o significado da vida, mas reconhecer que é ele que é questionado sobre tal, aliás, todo o homem o é, embora só possa responder a ela ao responder pela própria vida e à qual, por sua vez, só pode responder tornando-se responsável (Fernandes, 2005). Por conseguinte, o sentido da vida é único, exclusivo, específico e pessoal e será diferente de momento para momento. Importa, ainda, ressaltar a convicção de Frankl (2004) de que o significado da vida poderá ser encontrado até ao último momento, mesmo defronte da terminalidade da vida.

A doença é uma experiência humana inevitável, comum e normal e constitui-se como um desafio e um processo único, vivido individual e subjectivamente, de forma difícil de verbalizar (Sorensen & Luckman, 1998, cit. por Ruivo, 1999). Embora cada pessoa se depare, múltiplas vezes, com questões espirituais e existenciais, estas parecem acentuar-se aquando do diagnóstico de uma doença grave (Adelbratt & Strang, 2000, cit. por Strang & Strang, 2001; Choen, Barry, Clarke, *et al.*, 1997, cit. por Strang & Strang, 2001), posto que obriga o Homem a confrontar-se com os seus limites, a consciencializar-se da sua finitude. No caso da pessoa em fim de vida o sofrimento poderá parecer inevitável (Byock, 1996). Tudo o que dera significado e propósito à vida de um indivíduo parece estar a dissolver-se. Ora, uma doença crónica, progressiva e incurável é uma circunstância que, não havendo possibilidade de ser mudada, como que impõe uma reflexão sobre o significado que se dá à vida e ao modo de se estar no mundo e como que desafia o indivíduo que a possui a mudar-se a si próprio, influenciando no modo como se vê e se posiciona face à vida e existência. Perante a crise que representa

uma doença terminal, o sujeito doente poderá ou não ser capaz de outorgar um sentido positivo para essa experiência, poderá ou não conseguir encontrar uma explicação e aceitá-la, na medida em que faz sentido, o que lhe permitirá progredir e amadurecer, proporcionando-lhe, assim, crescimento interior (Neto, 2004). Mas se, pelo contrário, não conseguir encontrar um sentido para o sofrimento este tornar-se-á intolerável e retirar-lhe-á o sentido à vida, tornando-se ela própria intolerável (Fleming, 2003).

Frankl (2004) advoga que mesmo face a acontecimentos extremos, de que é exemplo a doença terminal, o indivíduo tem a liberdade de, consciente e activamente, escolher a atitude e o comportamento a adoptar para fazer face a essa limitação de possibilidades e de, assim, “transformar uma tragédia pessoal num triunfo pessoal” (p. 116). Por outras palavras, a não realização de “valores criativos” e de “valores vivenciais” encerra a oportunidade de realizar outros valores, adoptando-se a atitude correcta mediante essa crise existencial – os “valores de atitude” (Frankl, 1987). Enquanto que as capacidades criativas e vivenciais são como que possuídas pela pessoa, tendo, assim, uma margem limitada de evolução, a capacidade de sofrer, dado o seu carácter descontínuo, é ilimitadamente dinâmica (Frankl, 1987). Quer isto dizer que para realizar os valores criativos é necessário algum tipo de talento, para realizar os valores vivenciais bastam os órgãos que possuímos, mas, pelo contrário, para realizar os valores atitudinais é necessária a capacidade de sofrer, a qual é adquirida pelo próprio homem, que tem que padecer dele primeiro (Frankl, 1987). Os valores atitudinais realizam-se mediante o sofrimento e no sofrimento, sendo que a “aquisição da capacidade de sofrimento é um acto de auto-configuração” (Frankl, 1987, p. 250). Assim, quando uma pessoa enfrenta uma situação-limite e quando já não encontra outra saída que não sofrer, quer dizer, quando já não pode realizar os valores vivenciais ou criativos, é quando se lhe apresenta a oportunidade de desenvolver os valores de atitude, a oportunidade de realizar o valor Supremo, de cumprir o sentido mais profundo, que é adoptar uma atitude face a esse sofrimento inevitável e de integrá-lo (Frankl, 2004). Tal é designado por dignidade do homem que sofre. E é aqui que reside a liberdade interior de adoptar uma atitude mediante um destino que se afigura inevitável (Frankl, 2004). Sofrer oferece, assim, a possibilidade de ultrapassar as restrições que o próprio sofrimento acarreta, de reestruturação do universo psicológico e constitui um estímulo de reconstrução criativa, de criação de outros projectos que definem as expectativas dos doentes com doenças graves, mantendo, assim, sempre presente a “esperança” (Silva, 2004; Gameiro, 1999).

Na perspectiva de Mauro Mancia (1990, cit. por Fleming, 2003) os acontecimentos essenciais da vida, o que inclui, obviamente, a iminência da morte, são cruciais para o

desenvolvimento da mente, uma vez que, ao romperem a unidade existencial, produzem descontinuidade e transformações, que estão na base de qualquer processo criativo.

Para a corrente humanista, na qual sobressaem autores como Rogers e Maslow, o homem encontra-se num permanente esforço de auto-actualização, cujos elementos fundamentais são o reconhecimento dos objectivos e dos valores pessoais. Tal actualização só é viável pela capacidade de tomar decisões autónomas, responsáveis e de criatividade, num contexto de ansiedade pela consciência da finitude (Guerra, 1994). Os autores opinam que as crises da vida, de que são exemplo a doença e o sofrimento que esta arrasta consigo, poderão ser uma oportunidade e motivação para a reorganização do sistema de valores, mobilizando capacidades pessoais e o apoio social disponível para encontrar novas formas de estar na vida e em relação com os outros (Guerra, 1994).

Segundo McIntyre (1995b) o poder reestruturador do sofrimento advém, justamente, do poder desestruturante que exerce sobre o indivíduo, quer a nível externo, quer interno (poder criativo do sofrimento). O sofrimento poderá exacerbar o valor da vida e, deste modo, constituir um factor de auto-regulação e reestruturador do indivíduo (McIntyre, 1995b). Tal prende-se com o facto do sofrimento abalar, digamos assim, as suas crenças mais enraizadas e pôr em causa a sua relação com o mundo, residindo aqui uma oportunidade e um estímulo de reconstrução criativa, que culmina num patamar mais evoluído do desenvolvimento humano (McIntyre, 1995b). A autora sugere, ainda, outros aspectos positivos do sofrimento, mais concretamente: motivação para a busca de significados (permite rever o valor da vida e a coerência do projecto pessoal), motivação para os outros (como que obriga o indivíduo a sair de si próprio, a aceitar e a pedir ajuda de outros, o que poderá resultar no aparecimento de relações sociais renovadas, remetendo, assim, para os sentimentos de fraternidade e de amor) e abertura à dimensão espiritual ou transcendente (permite relativizar a dimensão temporal da vida e transcender a vivência terrestre, numa perspectiva de participação cósmica ou de passagem), todos eles factores peculiares de reconstrução e crescimento pessoal.

Corroborando esta linha de pensamento, Polaino-Lorente (1997) entende que o sofredor se encontra num momento de suma importância da sua vida, “um momento em que, à luz dessa experiência, pode compreender, com luzes novas, a distinção que é preciso fazer entre o verdadeiramente importante e o que não o é” (p. 471), isto é, o sofrimento humano constitui um lugar privilegiado de crescimento interior.

Não se infere daqui qualquer atitude masoquista, de procura intencional do sofrimento ou de possibilidade de dar um exemplo de estoicismo, mas, pelo contrário, uma procura do significado do próprio sofrimento (Silva, 2004), até porque o sofrimento não é algo que se

procure, mas que, ao invés, uma vez se padecendo dele, se o pode aproveitar. O que importa não é tanto o que se passa, mas o que a pessoa faz com aquilo que lhe está a suceder.

De uma forma genérica, a perspectiva da psicologia existencialista de Rollo May e Viktor Frankl é de que o sofrimento pode encerrar uma oportunidade da pessoa encontrar o seu sentido para a vida, o qual poderá estar, inclusivamente, nele contido (Gameiro, 1999). Aliás, Frankl (2004) afirma mesmo que: “o que destrói o Homem não é o sofrimento, é o sofrimento sem sentido”. Por isso, na prática, dar sentido à vida consiste, fundamentalmente, dar sentido ao sofrimento (Paldrön, 2004b). Não se depreende daqui que a experiência de sofrimento seja condição essencial para encontrar o sentido da vida, mas que é possível encontrar um sentido no/apesar do sofrimento e evitar que ele seja destrutivo (Neto, 2006), mas, ao invés, estruturante. E é graças à possibilidade de encontrar o sentido no sofrimento que o sentido potencial da vida é incondicional. Existem, no entanto, factores que podem ser, digamos assim, facilitadores, tais como: capacidade de adaptação à doença, recursos internos (auto-estima, competências adquiridas, defesas, etc.) e externos que o indivíduo possa disponibilizar e utilizar, como seja: apoio por parte da família ou amigos e existência de apoio formal fornecido por pessoas com competências específicas, ideias de grupo e valores socioculturais (Bernardo, 2005).

Na óptica de Lévinas (s.d., cit. por Brites, 2005) faz sentido sofrer quando o sofrimento é sentido por *Outrem*, posto que só em si e por si o sofrimento não cabe na lógica do humano.

De acordo com Rezende (2000, cit. por Ottoni, 2005) o paciente em fase terminal, ainda que lide, inevitavelmente, com o seu fim, procura viver intensamente a sua vida presente. Precisamente, como que solicita um acompanhamento que lhe faça sentir uma pessoa com significação existencial própria, que a sua vida ainda “vale a pena” (Renaud, 2000). E, de facto, mantém-se uma réstia de esperança, não quanto ao tempo, mas quanto à possibilidade de escolher a maneira de viver o tempo que lhe resta (Foucault, s.d., cit. por Ottoni, 2005).

Mesmo no final da vida o alcance da experiência humana permanece vasto, estendendo-se do sofrimento intenso, num extremo, a uma sensação de conforto, paz genuína e de bem-estar profundo, no outro extremo (Byock, 1996). Ironicamente, e em contraste com as mortes súbitas ou traumáticas, o processo de morrer de uma doença inexoravelmente progressiva incorpora uma série de oportunidades perceptíveis (Byock, 1996). Os teóricos Erik Erikson, Jean Piaget e Abraham Maslow afirmam que o desenvolvimento humano é um processo ao longo da vida (Byock, 1996). Byock (1996, cit. por Yedidia & MacGregor, 2001) e Doka (1997, cit. por Yedidia & MacGregor, 2001) têm aplicado princípios de

desenvolvimento humano ao final da vida, identificando potenciais dimensões nas esferas psicológica, social e espiritual.

A ameaça da morte parece marcada por um paradoxo, pois é, justamente, no momento em que tem que deixar a vida que o sujeito se apercebe que é vida, porquanto os mergulhos no inconsciente que caracterizam o limiar da morte poderão ser conducentes a um melhor estado e a uma transformação profunda do ser, como se se operasse um trabalho interior (Hennezel, 2005, 2006). Aquando da aceitação desse fim inevitável produz-se um movimento paradoxal, isto é, uma imensa vontade de viver, uma renovação de energia, uma apetência relacional inaudita. Segundo o psicanalista Michel de M^oUzan (1977, cit. por Hennezel, 2006, p. 107) o “trabalho da morte” é o último trabalho psíquico e corresponde, no fundo, a um “trabalho de parto de si próprio”, a uma “tentativa de se apresentar de forma completa ao mundo, antes de desaparecer”, ou seja, na altura em que tudo se finda é como se tudo se libertasse, em que o indivíduo se poderá apoderar livremente e plenamente da própria existência, ao mesmo tempo que se desprende da mesma, podendo alcançar uns últimos dias mais livres: “a morte pode fazer com que uma pessoa se torne naquilo que foi chamada a ser; ela é, talvez, no pleno sentido da palavra, uma *realização*” (Mitterrand, 2005, p. 9). Kübler-Ross (s.d., cit. por Hennezel, 2001), por seu turno, faz alusão ao processo da morte, sendo que as fases que o constituem são manifestações conscientes de um trabalho inconsciente, em que o indivíduo procura, por um lado, defender-se e, por outro lado, transformar a realidade que vivencia. O indivíduo poderá transcender o sofrimento e as perdas e extrair um novo significado na vida. Amiudadas vezes, a proximidade da morte transforma tudo e revela-se um tempo de intensa actividade psíquica, de possibilidade de *insight*, de maturação, elaboração e enriquecimento, podendo compreender conflitos e impasses que permeiam a sua existência e as suas relações interpessoais e reelaborar o passado, encontrando um significado para a doença e um sentido para a sua vida (Corning, 2005; Kovács, 2003a, cit. por Ottoni, 2005; McCormick & Conley, 1995; Malpica, Díaz & Esser, 2004). Viver poder-se-á tornar uma experiência mais rica, mais gratificante e, em casos extremos, as pessoas sentem que não haviam realmente apreciado a vida até à sua “tragédia” (Guyatt & Cook, 1994). Surgem, frequentemente, expressões pungentes de perdão mútuo, de valorização e de amor (Byock, 1996).

A crise que decorre do confronto com uma doença grave é capaz de despoletar uma energia, cuja força se ignorava até então, posto que é exactamente essa provação que faz descortinar essa força – a famosa energia oculta (Fischer, 1994, cit. por Hennezel, 2006), desvelando assim, os potenciais e capacidades humanas. Tal remete para o conceito de resiliência/*hardiness*, que os trabalhos de Boris Cyrulnik vieram descortinar, ou seja, para a

capacidade de encontrar recursos psíquicos para lidar com a dura e difícil realidade. Há esta capacidade de superação de adversidades, embora não se trate de resistência absoluta ou de uma espécie de escudo protector contra as mesmas, mas da possibilidade de flexibilidade interna e criatividade. Ou seja, os seres humanos reconfiguram o seu mundo interior, procurando uma nova forma de elaborar as suas vivências, encontrando novas adaptações e novos momentos de desenvolvimento (Bonino, 2007).

Kobasa e Maddi (1982, cit. Puente, *et al.*, 2005) concebem o *hardiness* como um tipo de personalidade saudável face ao *stress*, cujas características são: compromisso (qualidade de crer na verdade, importância e valor do que se é e faz e inclui a tendência a implicar-se em todas as actividades da vida e permite adquirir um sentimento global do que significa ter um propósito na vida), controlo (crença de que somos responsáveis pela nossa própria vida e de que, de alguma forma, ocasionamos os acontecimentos *stressantes*, donde podemos manipulá-los) e desafio (crença de que a mudança, mais do que a estabilidade, é a condição normal da vida, o que possibilita considerar um acontecimento *stressante*, mais do que uma ameaça, como uma possibilidade de crescimento pessoal). Puente, *et al.* (2005) atestam, inclusive, que os pacientes em cuidados paliativos vivem esta experiência como uma oportunidade de desenvolvimento pessoal, como patenteado por uma das características do *hardiness* – desafio –, que se mostrou predominante no estudo que levaram a cabo, seguindo-se o compromisso e o controlo. É neste sentido que Frankl (2004) afirma que é a liberdade interior que possibilita ao ser humano conservar a sua dignidade, mesmo diante do insuportável. Em Portugal, Morins (2009), num estudo já supramencionado, demonstrou, ainda, diversas relações entre as dimensões sofrimento e qualidade de vida, particularmente: quanto menor é o sofrimento do doente oncológico melhor é o seu nível de funcionalidade e de qualidade de vida e quanto menos sintomas ocorrerem (*e.g.*, fadiga, dor, dispneia, insónia e perda de apetite) menor é o sofrimento e maiores são as experiências positivas de sofrimento.

De qualquer forma, note-se que se está perante, acima de tudo, de uma dinâmica, com as suas tensões, os seus conflitos, compromissos, bloqueios e transformações e é aqui que o apoio psicológico poderá assumir peculiar importância, no sentido de se atentar aos factores inconscientes que possam estar a bloquear a evolução psíquica, de modo a restabelecer as pontes intrapsíquicas, permitindo à consciência ligar-se à *psique* e, por conseguinte, libertá-la dos impasses em que se encontra (Hennezel, 2001), o que remete, no fundo, para o que Michel de M'Uzan (1977, cit. por Hennezel, 2001) apelida de “trabalho do trespassé”. O psicólogo poderá acompanhar o paciente numa jornada árdua e interna, a descer às profundezas do seu inconsciente, cujo desafio é o acesso ao seu próprio potencial criativo, à

sua capacidade de luta na canalização da libido que, na óptica, de Jung (1986, cit. por Silva, 2007), representa a energia vital. Padrões anteriores poder-se-ão fragmentar e o indivíduo poderá constelar, na sua dinâmica psíquica, o “Arquétipo do Herói”, num movimento de “vir a ser”, de se tornar, apesar dos condicionalismos impostos pelo seu estado físico (“arquétipo do inválido”) (Silva, 2007). Como tal, e apesar da doença que o acometeu, o indivíduo, com a ajuda da figura do psicólogo, poderá aceder aos seus recursos internos, num processo de elaboração, crescimento, maturação e sublimação (Silva, 2007).

Encontrar um sentido para a vida, mesmo face a uma doença terminal, passa por sentir que se está a cumprir um papel e propósito que são únicos, procurando-se viver a vida de forma intensa, de acordo com o potencial humano de cada um (Frankl, 2004; Webb, 2000, cit. por Neto, 2006). Por conseguinte, poder-se-á atingir uma sensação de plenitude, de paz interior e, até mesmo, de transformação e transcendência (Webb, 2000, cit. por Neto, 2006), como já referido. Assim, o sofrimento deixa de ser invasivo e de absorver o mundo psíquico, passando a ser apenas um dos elementos dessa situação. Iniludivelmente, é a convicção de se ter um objectivo na vida que capacita uma pessoa a superar as suas dificuldades externas e limitações internas (Frankl, 2004).

De acordo com Frankl (2004) as três principais fontes de sentido na vida advêm de: criatividade (*e.g.*, actividade laboral, realizações e feitos, envolvimento em causas, etc.), experiências vividas (*e.g.*, contacto com a natureza e a arte, vivência das relações humanas, do amor, do desempenho de determinados papéis) e atitude adoptada perante o sofrimento e os problemas existenciais. Yalom (1980), por seu turno, preconiza que a procura do sentido da vida assenta em orientações enraizadas ao longo dos tempos, a saber: por um lado, sentido da vida pelo altruísmo, sentido da vida pela dedicação a uma causa e sentido da vida pela criatividade, que encerram em si algum desejo básico de transcendência do interesse do *Self*; e, por outro lado, sentido da vida pelo hedonismo, sentido da vida pela auto-actualização e sentido da vida pela auto-transcendência, que se centram no próprio indivíduo. Não raras vezes são os afectos que conferem sentido à vida e, inclusive, um rosto que se aproxima pode devolver significado ao desejo de viver as últimas horas de vida (Reis, 2005; Bilro, 2000). Lévinas (s.d., cit. por Reis, 2005) advoga, igualmente, que a iminência da morte poderá conferir um novo sentido à vida, apelando à união das pessoas, que emana do rosto (que é alteridade) do “moribundo”.

No que tange ao sentido da vida ressalte-se os trabalhos de Breitbart (2002) e Heller (Breitbart & Heller, 2003), sob influência dos legados de Frankl e da logoterapia (psicoterapia criada por este psiquiatra e centrada na busca do sentido da vida). Os referidos autores

propuseram uma psicoterapia de grupo centrada na busca de sentido, sendo que o psicoterapeuta coloca a tónica na aceitação individual na capacidade de mudar a atitude face às dificuldades sentidas, bem como de reinterpretar de forma positiva os contributos feitos ao longo da vida. Visa que o paciente encontre as suas fontes de sentido no contexto da vida e, com o aproximar da morte, ajudá-lo a estar em paz, encerrando, de forma positiva, um percurso consigo próprio e com os que lhe são mais queridos, sob a óptica de que a consecução do sentido é possível até ao término da vida.

Breitbart (2002) advoga que uma elevada sensação de bem-estar, decorrente de se ter encontrado um sentido para a vida, funciona como um mecanismo protector face à depressão e à valorização negativa de determinados sintomas físicos. Também Frankl (2004) crê que encontrar um significado para a vida minimiza o medo pessoal da morte e incrementa o bem-estar.

Com efeito, emergem, frequentemente, questões sobre o significado, o valor e as relações estabelecidas ao longo da vida, assim como novos sentidos e concepções, o repensar sobre os papéis assumidos no curso da vida (*e.g.*, filho, marido, pai, profissional, amigo), o reavaliar o sentido da doença e o encontrar o sentido da vida, o desafiar a crença religiosa e o aceitar a espiritualidade (Sulmasy, 2002, cit. por Ottoni, 2005; Stewart, *et al.*, 1999). Cada pessoa vive e morre de acordo com as respostas que dá para tais interrogações, sendo que a vida e a morte possuem um significado que transcende o próprio (Sulmasy, 2002, cit. por Ottoni, 2005).

De uma forma sucinta, sublinhe-se que, efectivamente, são, sobretudo, as situações de mudança que constituem grandes desafios desenvolvimentais, sendo que o indivíduo só sabe do que vale quando é posto à prova (Neto, 2006; Bonino, 2007). O sujeito está em constante mutação, a realizar-se em potência, e, através das crises e provações da sua existência, é capaz de se modificar (Hennezel, 2005). Ainda que possa ser deveras duro enfrentar a experiência de morrer, mais do que qualquer outra força na vida, é ela que impele o ser humano à evolução (Kübler-Ross, 1996). É a última das separações e diferente de todas as outras situações evolutivas, posto que não se tem escolha face à ocorrência ou não da separação (Kübler-Ross, 1996). Todavia, existe, ainda, a possibilidade de controlar a qualidade da experiência de separação, tornando-a uma afirmação da vida (Kübler-Ross, 1996).

A título de curiosidade veja-se o exemplo de Morrie Schwartz (Albom, 2006), um professor de Sociologia, que, uma vez padecendo de Esclerose Lateral Amiotrófica (E.L.A.), conseguiu fazer o melhor com o tempo que lhe restava, optara por tentar viver o melhor que lhe era possível, com dignidade, coragem, humor, paciência e abertura, tornando a morte o seu último projecto (Albom, 2006). Levava a cabo grupos de discussão subordinados à

temática morte, fizera uma espécie de “funeral ao vivo”, reunindo para o efeito um pequeno grupo de amigos e familiares, filosofara acerca da vida perante o limiar da morte e mantivera uma vida repleta de actividades humanas (de conversas, interacções e afecto), que a preenchiavam e lhe conferiam sentido (Albom, 2006).

Marrie de Hennezel (2006) constatou que é, essencialmente, a densidade da vida, isto é, o sentimento interior de realização pessoal, de se ter vivido em plenitude e cumprido a sua vida, que ajuda no processo de morrer: “Para se desprender da vida é necessário tê-la possuído e vivido em pleno e conscientemente” (p. 109). Com efeito, a morte é como um espelho, no qual revemos a nossa própria vida (Hennezel, 2005) e em que importa, sobretudo, a qualidade da mesma, em detrimento da quantidade. Poder-se-á, deste modo, conjecturar que uma melhor adaptação à situação de doença terminal e ao subsequente confronto com a morte não passa meramente pela atribuição de significados, mas também pela assumpção de que cada ser humano possui a capacidade individual para livremente se tornar consciente e responsável pela própria vida, pelas acções, escolhas e fracassos (Breitbart, Gibson, Poppito & Berg, 2004).

2.6. Necessidades

Os doentes fora de possibilidades terapêuticas apresentam necessidades humanas específicas, que devem ser atendidas com eficiência e eficácia, a fim de proporcionar o seu bem-estar (Rosado, 2005) e atenuar a morbilidade psicológica.

Na concepção de Watson (1998, cit. por Ramos, 2007) a necessidade é, vulgarmente, definida como a exigência de uma pessoa e uma vez satisfeita alivia ou ameniza o seu sofrimento imediato ou maximiza o seu sentido imediato de adequação e bem-estar. Kurt Lewin (s.d., cit. por Salazar, 2005) advoga que toda a necessidade cria um estado de tensão no sujeito e que quando se interpõem barreiras sobrevém frustração, pelo não alcance do objectivo, o que exacerba a tensão e resulta num comportamento mais desorganizado.

A Carta dos Direitos do Doente em fase terminal contempla as necessidades reais da pessoa em fim de vida, a saber: ser tratado como pessoa, isto é, ser respeitado na sua dignidade até ao fim da sua vida; de que lhe sejam aplicados todos os meios necessários para o alívio da dor e dos sintomas concomitantes; de morrer onde deseja, em paz e com dignidade; de manter a sua hierarquia de valores e de não ser discriminado, ou seja, de decidir

sobre a sua qualidade de vida e de ser respeitado na sua personalidade, dignidade humana e intimidade e de não ser discriminado por razões de raça, género, religião, estatuto social e político, etc.; de participar nas decisões que dizem respeito aos cuidados que lhe vão sendo aplicados; de informação e de receber respostas adequadas e honestas a todas as suas perguntas; de uma explicação atenta e competente acerca da sua doença, das implicações da mesma, imediatas e futuras, e do risco de todos os procedimentos terapêuticos e diagnóstico recomendados ou, por outras palavras, o direito ao consentimento informado, para, assim, poder decidir livremente; de recusar um tratamento; de manter e expressar a sua ideologia, religião e cultura; de receber uma atenção personalizada, ou seja, ser tratado na sua singularidade enquanto pessoa; de receber o conforto da família e dos amigos e de permanecer num ambiente calmo e tranquilo, rodeado por aqueles que considera importantes para si, isto é, de nunca morrer sozinho (Santos, 2002, cit. por Ribeiro 2004; Gafo, 1996; Ross, 1991, cit. por Deep, 2001).

Kessler (2001, cit. por Salazar, 2005) preconiza, por sua vez, dezasseis princípios, que intitula “As necessidades do Moribundo”, designadamente: necessidade de ser tratado como ser humano, necessidade de manter o sentido de esperança, necessidade de ser cuidado por cuidadores que mantenham a esperança, necessidade de expressar sentimentos e emoções relacionados com a proximidade da morte, necessidade de participar na toma de decisões que concernem aos seus cuidados, necessidade de ser cuidado por pessoas competentes, com compaixão, sensibilidade e conhecimentos, necessidade de ter continuidade de cuidados, necessidade de ter todas as questões respondidas de forma honesta e completa, necessidade de procurar espiritualidade, necessidade de controlo da dor, necessidade de expressar sentimentos e emoções acerca da dor, necessidade das crianças participarem na morte, necessidade de compreender o processo de morrer, necessidade de morrer em paz e com dignidade, necessidade de morrer acompanhado e necessidade que o corpo seja respeitado pós-morte.

Suarez (1998, cit. por Salazar, 2005) refere que a pessoa em fim de vida apresenta múltiplas necessidades, entre as quais: fisiológicas, psicológicas, socioculturais e espirituais.

As necessidades de ordem física manifestam-se com maior intensidade com o processo de agravamento da doença e quando os mecanismos de homeostasia vão, gradualmente, falhando (Pacheco, 1999). O doente necessita de um bom controlo a nível físico, que se faça todo o possível para minorar os sintomas que o possam perturbar (Salazar, 2005). Já Cicely Saunders (1965, cit. por Salazar, 2005) descreveu a importância do alívio da dor. Um bom controlo da dor passa pelo doente sentir o menor desconforto possível, sem que a sua capacidade de alerta

fique demasiadamente prejudicada, o que minora os desejos suicidas ou de eutanásia. Ainda assim, o medo da dor e do sofrimento parecem ter um impacto tão importante como a dor em si (Osse, Vernooij-Dassen, Schadé, Vree, van den Muijsenbergh & Grol, 2002, cit. por Salazar, 2005).

Lyne e Robichaud-Ekstrand (1995, cit. por Salazar, 2005) consideram como necessidades psicológicas do doente com cancro avançado: sentimento de segurança, desejo de sentir que necessitam dele e de que não é um peso (em termos de sobrecarga física e emocional), expressões de afecto, contacto humano, explicações dos sintomas e da natureza da doença, oportunidade de falar sobre o processo de morte, socialização, participação na tomada de decisões (especialmente com o acréscimo da dependência física), oportunidade de dar e receber, comunicação sincera com a família e com outros que tenham a cargo o seu cuidado e confiança que está a receber a melhor prestação de cuidados possível.

O aumento da fragilidade física gera uma maior vulnerabilidade emocional, donde o fim da vida é, de facto, um momento em que as necessidades afectivas, de recriar laços, assumem peculiar relevo. As pessoas estão ávidas de cuidado humano, desejam sentir-se acariciadas, apreciadas, respeitadas, aceites e compreendidas, acolhidas, seguras, amadas e alvo de atenção privilegiada e afecto e ter outros próximos em quem confiar, que os escutem e a quem possam comunicar as suas preocupações, emoções, medos e desejos (Reis, 2005; Leloup, s.d., cit. por Reis, 2005; Pacheco, 1999).

Prince-Paul (2008a), num estudo qualitativo, envolvendo 8 pacientes adultos doentes terminais com cancro, sugeriu que as pessoas em fase terminal manifestam a necessidade de estabelecer relações pessoais estreitas, assim como de expressar verbalmente o amor e a gratidão. Acresce a tendência a serem reforçadas com a experiência do final da vida. Os pacientes identificaram a necessidade de estarem rodeados pela família e de participarem em actividades sociais. Tal vai ao encontro de alguns estudos que demonstram que uma ameaça iminente (neste caso, em concreto, a doença terminal) mobiliza a procura de proximidade física de outras pessoas. Os doentes em fase paliativa parecem ter um maior desejo de compreender o seu relacionamento com os outros significativos. Aliás, as pessoas têm necessidade de estabelecer e manter relações estreitas com os outros, sendo tal uma motivação básica humana, a própria essência da existência humana, posto que somos seres gregários/em relacionamento e é, ainda, uma importante componente do crescimento psicológico e paz emocional (Baumeister & Leary, 1995; Sulmasy, 2006; Sullivan, 1953, cit. por Prince-Paul, 2008a; Fromm, 1956, cit. por Prince-Paul, 2008a; Horney, 1945, cit. por Prince-Paul, 2008a; Bowlby, 1979, cit. por Prince-Paul, 2008a; Maslow, 1970, cit. por Prince-Paul, 2008a; Prince-

Paul, 2008b). A importância da comunicação nas relações tem sido bastante documentada (Duck, 1998, cit. por Prince-Paul, 2008b; Duck & Wood, 1995, cit. por Prince-Paul, 2008b; Kelley, 1983, cit. por Prince-Paul, 2008b; Kenrick & Trost, 2000) e Byock (1996), inclusive, enfatiza as manifestações de amor, gratidão, perdão e de despedida como assumindo particular relevo no término da vida. Cassorla (2002, cit. por Ottoni, 2005) considera que em situações-limite, como é o caso da situação de doença terminal, o ser humano necessita do outro que funcione como “continente”.

O doente espera que o seu médico o trate com compaixão, lealdade, discernimento e integridade, nunca o prejudicando, mas planeando todas as acções para seu benefício, com respeito pela sua opinião em todas as situações sobre o seu corpo e sempre com dignidade.

Há um desejo de espiritualidade e transcendência (Rezende, 2000, cit. por Ottoni, 2005; Stewart, *et al.*, 1999). As necessidades espirituais não estão necessariamente associadas ao exercício de uma religião, podendo dizer respeito a interrogações sobre a realidade da sua existência, ao sentido da vida e do que existe após a mesma, à reconciliação e à afirmação de valores particulares e comuns (Salazar, 2005; Dousset, 1999, cit. por Ottoni, 2005; Oliveira, 1999; Leung, *et al.*, 2006). Brady, Peterman, Fitchett, Mo e Cella (1999) admitem que a espiritualidade envolve os conceitos de fé e/ou sentido da vida. Entende-se por fé a crença num poder superior transcendente, não forçosamente Deus e não necessariamente alcançado através de rituais ou crenças de uma religião organizada (Breitbart, *et al.*, 2004). Leung, *et al.* (2006) definem religiosidade como a concepção e a organização de crenças, rituais e práticas desenvolvidas com o objectivo de conexão com um poder superior. Sulmasy (2002, cit. por Ottoni, 2005), inclusivamente, refere que a espiritualidade é um constructo mais vasto, sendo que a religião é uma das suas formas de expressão. É comum que no decurso da fase terminal emergjam dúvidas e interrogações a respeito do sentido da vida, do sentido da dor e do sofrimento, do sentido da morte, entre outras, pelo que o doente poderá sentir a necessidade de falar com um ministro da sua religião (Pacheco, 1999).

Moadel, Morgan, Fatone, Grennan, Carter, Laruffa, Skummy e Dutcher (1999) debruçaram-se sobre as necessidades espirituais e existenciais em diferentes culturas, envolvendo 248 doentes oncológicos paliativos dos Estados Unidos da América, o que passava por: ajuda para ultrapassar os medos, encontrar esperança, encontrar sentido e significado na vida e encontrar recursos espirituais e paz de espírito. O modelo de Kellerthear (s.d., cit. por Leung, *et al.*, 2006) das necessidades espirituais congrega 3 dimensões, são elas: necessidades situacionais (surgem das experiências pessoais e sociais no contexto da doença, já que se torna imperioso encontrar um significado para a doença, procurando nesta

experiência alguma conexão transcendental), necessidades morais e biográficas (incluem encontrar paz e reconciliação, resolver problemas do passado, analisar o seu percurso e procurar o perdão) e necessidades religiosas (reconciliação, suporte e perdão divino, prática de rituais, leituras, discussão sobre Deus, sobre a esperança e a vida Eterna). Hermann (2001, cit. por Salazar, 2005) agrupa as 29 necessidades espirituais em 6 temas, em concreto: necessidade de religião, necessidade de compaixão, necessidade de envolvimento e controlo, necessidade de resolver assuntos inacabados, necessidade de experienciar a natureza e necessidade de um olhar positivo face ao futuro.

Kübler-Ross descreve os negócios inacabados de duas formas: literalmente, refere-se à finalização de assuntos legais e financeiros, de modo a facultarem a melhor segurança aos que sobrevivem; mas, também, como podendo dizer respeito a assuntos sociais e espirituais, como “fazer as pazes com Deus” e dizer “adeus” aos seres amados. Na óptica de Bennett (2002) os assuntos inacabados remetem para o que os sujeitos gostariam de ver resolvidos, bem como para a necessidade de expressarem sentimentos ou de se despedirem. Aliás, muitas pessoas permanecem vivas até que um ente querido chegue, como que para terem oportunidade de dizer adeus (Stewart, *et al.*, 1999).

Sublinhem-se, ainda, estudos bem sistematizados (Singer, *et al.*, 1999; Steinhäuser, *et al.*, 2000; Powis, *et al.*, 2004), que patenteiam que diferentes grupos de doentes terminais valorizam positivamente o controlo sintomático, mas que atribuem um valor equivalente ou superior a aspectos como: manutenção de algum tipo de controlo da situação, não sobrecarregar a família, comunicação com o seu médico assistente, fortalecimento das relações interpessoais, preparação para a morte e oportunidade de atingir um certo “sentido de dever cumprido” e “uma paz interior”.

2.7. Estratégias de *Coping*

Torna-se plausível discorrer sobre o *stress*, conceito, comumente, frequente no nosso quotidiano (Ferraz & Pereira, 2008). Seyle (1974, cit. por Ferraz & Pereira, 2008), um dos autores que popularizou o constructo supracitado, define-o como “síndrome de adaptação geral” (*General Adaptative Syndrome*) e considera-o intrínseco à vida de todos os organismos, decorrente do indivíduo não ter recursos suficientes para enfrentar agentes externos de natureza vária que o atingem e põem em perigo, dadas as exigências da situação, portanto.

Paúl e Fonseca (2001) conceptualizam-no como as “reações emocionais e cognitivas às ameaças e desafios inerentes ao quotidiano e aos acontecimentos de vida” (p. 62), ou seja, corresponde à relação entre as situações ou acontecimentos perturbadores e as reações (sentimentos, pensamentos e comportamentos) do organismo. Lazarus (1984) encara uma situação indutora de *stress* como toda aquela em que a relação estabelecida entre o sujeito e o meio ambiente é avaliada como superando os seus próprios recursos (biológicos, psicológicos e sociais), influenciando, por conseguinte, no seu bem-estar (Serra, 1999, cit. por Ferraz & Pereira, 2008), com graves problemas em termos das saúdes mental e física (Pereira, 2006, cit. por Ferraz & Pereira, 2008). Frise-se que uma situação indutora de *stress* pode sê-lo para um indivíduo, mas não necessariamente para outro, dada a variabilidade da avaliação efectuada por cada um deles a respeito das circunstâncias e do meio ambiente em que está inserido (Sá, 2001). Tal depende das experiências de vida, dos valores e das crenças desenvolvidas e da educação recebida, isto é, das aptidões e recursos pessoais que dispõe. Desta forma, se o indivíduo encarar o *stressor* como um desafio tem um *stress* construtivo/benéfico – *eustress* –, mas se, por contraponto, o encarar como uma ameaça tem um *stress* destrutivo, arrastando sofrimento – *distress* (Holroyd & Lazarus, 1982, cit. por Patrão, 2007).

Quando um indivíduo é confrontado com acontecimentos de vida que avalia como perturbadores, o seu organismo reage de forma a tentar gerir esses acontecimentos e ajustar-se a eles (Bishop, 1994). Com efeito, e de acordo com Bennett (2002), Lazarus e Folkman (1986, cit. por Ferraz & Pereira, 2008), Ribeiro (2007) e Safarino (2002, cit. por Ferraz & Pereira, 2008), o *coping* é um aspecto importante da resposta ao *stress*, sendo, no fundo, um mediador entre os eventos que antecedem o *stress* e a ansiedade, depressão, *distress* psicológico e queixas somáticas (Endler & Parker, 1990). Em sùmula, relaciona-se com a saúde mental, aumentando os níveis de bem-estar e amenizando o sofrimento (Costa & Leal, 2004), sendo, então, um factor estabilizador, donde facilita a adaptação e o ajustamento mediante situações ou eventos *stressantes* (Holahan & Moos, 1987, cit. por Ribeiro, 2007). Como tal, os efeitos nocivos do *stress* são função da natureza dos processos de *coping*.

Suls, David e Harvey (1996) descrevem a investigação psicológica no âmbito do *coping* em três gerações, sendo que a primeira é representada pela Psicanálise, no princípio do século XX, com ênfase nas estruturas ou características estáveis da personalidade e nos processos inconscientes e traços; a segunda está fortemente associada aos trabalhos do grupo de Lazarus e inicia-se por volta de 1960, com foco nos processos e comportamentos de *coping*; e a terceira geração tem o seu advento em meados da década de 90 e considera que os factores

situacionais e as características do indivíduo, nomeadamente a personalidade, contribuem para explicar as variações no *coping*.

Não obstante os contributos teóricos e empíricos, durante décadas, no estudo desta área do saber, a elaboração de uma definição de *coping* não tem sido tarefa fácil, ainda mais agravada pelo ecletismo de abordagens, constructos e medidas (Varela & Leal, 2007). De qualquer forma, na óptica de Lazarus e Folkman (1988, cit. por Ribeiro & Santos, 2001), precursores da definição mais referida na literatura, o *coping* corresponde aos “esforços cognitivos e comportamentais para responder a exigências específicas, internas e/ou externas, que são avaliadas como excedendo os/ou estando nos limites dos recursos dos indivíduos” (p. 2), ou seja, correspondem aos mecanismos colocados em acção pelo sujeito, no sentido de combater ou amenizar os efeitos de uma situação, que é por si avaliada como ameaçadora para a sua homeostasia/equilíbrio biopsicossocial. Segundo estes autores existem, então, duas formas de avaliação que convergem para definir o potencial *stressante* de uma situação e os recursos de *coping* necessários, a saber: avaliação primária, em que o sujeito determina o significado que o evento pode ter para o seu bem-estar (*viz.*, positivo, negativo ou indiferente), e a avaliação secundária, em que, quando a situação é percebida como negativa, o indivíduo avalia as opções e os recursos disponíveis para enfrentá-la e recuperar o equilíbrio perdido.

Apesar dos múltiplos modelos de *coping*, o de Lazarus e Folkman (1984) é frequentemente usado no estudo do *stress* que decorre de uma ameaça à vida. Radica no Modelo Transaccional, que enfatiza o sistema de interacções entre o indivíduo e o meio ambiente (Derogatis, 1982, cit. por Patrão, 2007), sendo o *coping* considerado uma forma de lidar com as exigências externas, ou seja, com os acontecimentos em si, ou com as exigências internas, isto é, com a reacção emocional (Patrão, 2007).

Desta diferenciação ressaltam duas das mais importantes funções do *coping*, a saber: o *coping* centrado na emoção (resposta interna), que emerge quando nada pode ser feito para alterar a ameaça ou o perigo e, portanto, a avaliação não é favorável à mudança da situação e visa regular a resposta emocional a que o problema dá lugar, isto é, reduzir o desconforto emocional e o sofrimento (através da fuga, do distanciamento do problema, da atenção selectiva, da desvalorização dos acontecimentos negativos, do controlo das emoções ou da sua descarga); e o *coping* centrado no problema (resposta externa), que surge quando os acontecimentos são passíveis de serem controlados pelo próprio, ou seja, a avaliação conduz à possibilidade de mudar a situação, com vista a manipular ou alterar as circunstâncias *stressantes* (através da análise e definição do problema, da avaliação de alternativas, da

avaliação de custos e benefícios das alternativas e da selecção da melhor estratégia a apreender), as quais surgem frequentemente associadas, embora o *coping* orientado para as emoções tenda a ser, progressivamente, substituído por estratégias que visam a resolução de problemas (Lazarus & Folkman, 1984; Lazarus, 1985, cit. por Ferreira, Ribeiro, Meira & Guerreiro, 2003; Lazarus & Folkman, 1986, cit. por Ferreira, *et al.*, 2003; Lazarus, 1991, cit. por Ferreira, *et al.*, 2003). De facto, a maioria dos indivíduos recorre a mais do que uma estratégia de *coping* perante cada situação geradora de *stress*.

Lazarus e Folkman (1984) salientam que a eficácia do *coping* reside no equilíbrio entre o controlo e o descontrolo emocional e a gestão do problema que está na base desse desconforto. Daqui se depreende que o *coping* não é um acontecimento, mas um processo, que envolve dinâmicas e mudanças, em função das contínuas avaliações e reavaliações efectuadas, em virtude das relações entre o indivíduo e o meio (Ribeiro & Santos, 2001).

Moos e Schaefer (1987, cit. por Ribeiro, 2007) categorizam as estratégias de *coping* de modo diferente, embora com similitudes com a antecedente. Esta categorização inclui estratégias de *coping* centradas no significado, com vista a compreender, dar sentido ou encontrar um padrão para a crise (*e.g.*, análise mental e preparação lógica: tentativa individual de dividir a situação em componentes possíveis de gerir; e redefinição cognitiva: o indivíduo aceita a realidade básica da situação, mas reestrutura-a cognitivamente, de modo a torná-la mais favorável, ou, então, tenta negar ou minimizar a realidade da crise – evitamento ou negação), centradas no problema, em que se procura confrontar a realidade da crise, gerindo as consequências práticas, tentando, assim, construir uma situação mais favorável (*e.g.*, procura de informação ou suporte, que visa obter dados sobre a situação, vias de acção alternativas e o seu resultado provável; envolvimento em acções de resolução de problemas, que consiste numa acção concreta para lidar directamente com a crise; e procura de recompensas alternativas, que envolve alterar as actividades e criar novas formas de satisfação para substituir as perdas consequentes da crise) e centradas na emoção, visando gerir os sentimentos provocados pela crise e manter o equilíbrio afectivo (*e.g.*, regulação afectiva, que passa por esforços para manter a esperança e o controlo das emoções decorrentes da crise; descarga emocional, que engloba respostas muito variadas, mas que têm em comum o descarregar sentimentos de zanga e desespero, podendo incluir *acting-out*, com a violação das normas sociais; e aceitação resignada, isto é, uma vez considerando que não se podem fazer alterações, aceita-se a situação como uma fatalidade).

Existem, ainda, autores que acrescentam outras estratégias, nomeadamente o *coping* orientado para o evitamento (Parker & Endler, 1992) e duas estratégias bi-dimensionais, a

saber: confronto *versus* evitamento e investimento *versus* desinvestimento (Krohne, 1984; Parker & Endler, 1996; Tobin, Holroyd, Reynolds & Wigal, 1989). Uma outra possível categorização reside na distinção entre o *coping* comportamental e o *coping* cognitivo (Rodriguez-Marin, Pastor & Lopez-Roig, 1993).

Note-se que a qualidade do *coping* não existe em absoluto, posto que só pode ser avaliada em função da situação, isto é, pode ser bem adaptada num contexto e não noutra (Ribeiro & Santos, 2001).

Efectivamente, o confronto com a própria mortalidade constitui-se como uma situação exigente, um evento *stressante*, uma situação nova, não-normativa e desfavorável que transtorna a vida e desequilibra todas as adaptações até então constituídas, o que requer uma mobilização psicológica extraordinária (e poder-se-á acrescentar que impõe os desafios adaptativos mais dolorosos) e à qual o indivíduo responde de modos distintos, os quais têm sido descritos por múltiplos autores, contemplando desde estratégias cognitivas até crenças e práticas religiosas e espirituais (Rosario, 2000, cit. por Puente, *et al.*, 2005; Rosario & Fraile, 2002a, cit. por Puente, *et al.*, 2005). Um corpo teórico e empírico sustenta, inclusive, a multidimensionalidade das fontes de *stress* nos indivíduos com doença terminal, entre os quais a sintomatologia física, as preocupações sociais e as questões espirituais e existenciais (Noyes, *et al.*, 1990, cit. por De Faye, Wilson, Chater, Viola & Hall, 2006; Corr, 1991-1992, cit. por De Faye, *et al.*, 2006; Cohen, *et al.*, 1996, 1997, cit. por De Faye, *et al.*, 2006; Trail, *et al.*, 2004, cit. por De Faye, *et al.*, 2006). Heim, Valach e Schaffner (1997) fazem menção à variação das estratégias de *coping* no decurso de uma doença, em função das exigências psicológicas. O doente no percurso para a morte manifesta mecanismos de defesa e de luta que lhe possibilitam o confronto com situações de intensa dor psíquica (Bennett, 2002). Com efeito, apesar do paciente tentar atingir um novo equilíbrio, tal tarefa é dificultada pelo facto da doença e suas sequelas físicas esgotarem as energias do sujeito, que possibilitariam mecanismos de *coping* apropriados; o indivíduo nunca ter tido nenhuma experiência prévia com a morte para se preparar e para se adaptar a ela, isto é, não se presta a averiguação, não é praticável experimentar-se e nem questionar os que já faleceram; e porque uma adaptação saudável requer a expectativa de prazer para resultar no futuro. Ora, tal está ausente num paciente terminal. Assim sendo, a crise de conhecimento acerca da morte como que oprime o indivíduo (Verwoerd, 1966, cit. por Oliveira, *et al.*, 2004).

Segundo Elena Suárez (1998, cit. por Moreira, 2000) uma das primeiras e mais insígnas contribuições no âmbito do *coping* em pacientes em cuidados paliativos é a da sobejamente conhecida psiquiatra Kübler-Ross (2008, 1992), a qual postula um modelo temporal de

adaptação à doença terminal. Advoga que, desde o conhecimento da sua situação, o paciente passa por uma série de fases, nomeadamente: negação, que se faz acompanhar por um crescente isolamento (“não pode ser verdade...”), ira e revolta (“porquê eu?”), negociação (“sim sou eu, mas...”, “se ficar bom prometo que...”), depressão-resignação (“sim, sou eu...”) e aceitação (“a minha hora chegou”). São estádios de duração e intensidade variáveis, que podem surgir simultaneamente, linearmente ou que tendem a regredir, mas que, posteriormente, seguem um processo de evolução psíquica de preparação para a morte. Porém, a esperança é a única coisa que, na óptica da autora, geralmente, persiste ao longo destes estádios (Kübler-Ross, 2008, 1992). Os sujeitos parecem manter sempre uma porta aberta à possibilidade de continuarem a viver e é, justamente, esta réstia de esperança que os sustenta, que lhes serve de conforto em circunstâncias, peculiarmente, difíceis, que lhes dá a sensação de que tudo deve ter um sentido e a não pensarem constantemente que não querem viver mais (Kübler-Ross, 2008, 1992). Considera, ainda, que a externalização dos sentimentos pelo sujeito e a compreensão desses afectos pelos que o acompanham são fundamentais para a sua aceitação (Combinato & Queiroz, 2006). A autora reconheceu uma panóplia de estratégias usadas para enfrentar o conhecimento da morte iminente, incluindo as estratégias de *coping* centradas na emoção, como a negação e regressão (Bennett, 2002). Sporken (s.d., cit. por Gafo, 1996) efectuou um estudo na Europa, em que a maioria da população é, regra geral, menos informada e mais emotiva, comparativamente ao que se verifica nos Estados Unidos, e acrescenta quatro novas fases às descritas por Kübler-Ross e que as precederiam: “fase de ignorância” (o doente desconhece a sua situação, embora a família possa já ter recebido informação), “fase de insegurança” (alternam os períodos de angústia e tristeza com os de optimismo e esperança), “fase de negação implícita” (ainda que o doente suspeite da sua situação nega-a e não a quer aceitar) e “fase de informação da verdade” (em que o doente deveria ser informado da sua real situação). Já Payne, em 1990 (cit. por Puente, *et al.*, 2005), vem considerar, antes da aceitação, o espírito de luta e o desespero. Kissane (1994, cit. por Puente, *et al.*, 2005), por sua vez, associa o conceito de regressão a esta reacção de adaptação na fase terminal. Yedidia e MacGregor (2001, cit. por Puente, *et al.*, 2005) passaram, também, em revista o modelo se Kübler-Ross, discernindo sete elementos, a saber: luta interna, dissonância, resistência, confronto, incorporação de sistemas de crenças, procura de significado e instabilidade.

Múltiplos investigadores têm analisado diferentes mecanismos de *coping* diante da morte, abarcando a aceitação (Reed, Taylor & Kemeny, 1993; Ita, 1995; Griffin & Rabkin, 1998), crenças de controlo pessoal (Taylor, Lichtman & Wood, 1984; Griffin & Rabkin, 1998;

Kausar & Akram, 1998), *coping* de aproximação ou evitamento (Taylor, *et al.*, 1984; Miller, Manne, Taylor & Keates, 1996), procura de apoio social (Mikulincer, Florian & Hirschberger, 2003; Griffin & Rabkin, 1998; Strang & Strang, 2001; Davies, Reimer & Martens, 1990; Ackerman & Oliver, 1997; Kinsella, Cooper, Picton & Murtagh, 2000; Mcillmurray, Thomas, Francis, Morris, Sothill & Alhamad, 2001; Chen, Jiang, Liu, Liu & Li, 2002,), procura ou evitamento da informação (Kutner, Steiner, Corbett, Jahnigen & Barton, 1999; Strang & Strang, 2001), humor (Bain, 1997), espiritualidade e religiosidade (Reed, 1987; Fehring, Miller & Shaw, 1997; Strang & Strang, 2001; King & Bushwick, 1994; Nelson, Rosenfeld, Breitbart & Galiotta, 2002; Tarakeshwar, Vanderwerker, Paulk, Pearce, Kasl & Prigerson, 2006), optimismo (Miller, *et al.*, 1996) e esperança (Gum & Synder, 2002; Benzein, Norberg & Savemen, 2001; Clayton, Butow, Arnold & Tattersall, 2006; Kylma, 2005).

Folkman (1997, cit. por Ribeiro, 2007), no concernente ao *coping* em situação de doença grave, discerniu processos de *coping* associados a estados psicológicos positivos, de alguma forma, protectores do impacto da doença grave e que têm em comum o tema “procurar e encontrar um significado positivo”. São eles: reavaliação positiva (estratégias cognitivas utilizadas para reenquadrar a situação, de modo a vê-la de modo positivo), *coping* focado no problema dirigido para objectivos (estratégias de procura de informação, de tomada de decisão, de planeamento e de resolução de conflitos), crenças e práticas espirituais (procura de significado e propósito, transcendência – sensação de que o ser humano é mais do que a existência material –, laços – com os outros, com a natureza ou com uma divindade – e valores – justiça) e infusão de eventos vulgares com sentido positivo (refere-se a algo que fez ou a algo que sucedeu que foi significativo, que o fez feliz e o ajudou a passar bem o dia).

Brown, Brown, Miller, Dunn, King, Coates e Butow (2000), num estudo em que se propuseram explorar os padrões de mudança na vida dos pacientes com melanoma metastizado nos últimos 12 meses de vida, evidenciaram que o uso do *coping* activo aumentara no último ano de vida, enquanto que o *coping* focado na emoção não sofrera alterações. Em concreto, os pacientes tendiam a procurar mais informação acerca da sua situação, falando com amigos ou familiares ou fazendo algo que os pudesse ajudar e não aumentaram os seus níveis de distração ou de evitamento. Os autores consideraram que, possivelmente, os pacientes nesta fase estariam a mudar o seu foco de combate à doença para porem os seus assuntos em dia e aproveitarem o restante tempo de vida. Constataram, ainda, que à medida que a morte se aproximava a adaptação psicológica dos pacientes deteriorava-se e que aqueles que conseguiam minimizar o impacto do seu cancro tendiam a usar a distração, em detrimento do *coping* activo.

Strang e Strang (2001) atestaram o emprego de estratégias como a busca activa de informação, o apoio social e a reavaliação positiva da situação, em pacientes com tumor cerebral maligno. Revelaram que a atribuição de um sentido era central para a qualidade de vida, para a qual concorriam as relações próximas, a fé e o trabalho. Tal vai ao encontro do conceito “sentido de coerência” (*sense of coherence*), desenvolvido por Antonovsky (1987, cit. por Strang & Strang, 2001), cuja componente principal é o significado (frise-se, ainda, as componentes compreensão e gestão), porque cria motivação. Em linhas genéricas, concerne ao modo como uma pessoa consegue lidar com uma crise séria e criar significados na sua vida, pelo que tem bastantes similitudes com o conceito de *coping*, na medida em que o *coping* eficaz aumenta a gestão e as estratégias de *coping* de procura de informação amplificam o sentido de compreensão. Os autores evidenciaram, ainda, a esperança e o espírito de luta, que os motivava a prosseguir. Dado o reduzido número de pacientes crentes, constataram que a confiança em Deus era, geralmente, substituída pela crença e confiança em si próprios, na ciência, no pensamento positivo e pela proximidade com a natureza.

Puente, *et al.* (2005) levaram a cabo um estudo, objectivando analisar as estratégias de *coping* existentes nos enfermos em unidades de cuidados paliativos, em fase de aceitação, e sua relação com a personalidade resistente/“hardy personality”. Os resultados encontrados tornam patente que este tipo de pacientes recorrem a estratégias de *coping* positivas, em detrimento das negativas (*e.g.*, evitamento cognitivo e descarga emocional), como a acção para resolver problemas, procura de recompensas alternativas e reavaliação positiva. As estratégias utilizadas centravam-se tanto no problema, como na emoção e eram de natureza tanto cognitiva, como comportamental. Estes dados contrastam com os obtidos por Barbara De Faye (2003, cit. por Puente, *et al.*, 2005), a qual constatou que os pacientes de cuidados paliativos utilizavam estratégias de *coping* centradas mais em aspectos emocionais do que cognitivos.

Em Portugal, o estudo de Fernandes (2005) com doentes com Sida em fim de vida documenta a importância da família, dos amigos e da fé religiosa como mecanismos de *coping*.

Uma investigação de De Faye, *et al.* (2006), versando sobre o *stress* e o *coping* em pacientes com cancro avançado, descortinou que o tempo que precede a morte pode, efectivamente, ser deveras *stressante*, nas dimensões social, física e existencial, sendo a física a percebida como mais significativa. Embora autores, como Maes, *et al.* (1996, cit. por De Faye, *et al.*, 2006), realcem o emprego de estratégias de *coping* de evitamento em pacientes com cancro, este estudo evidencia a complexidade do fenómeno, em função da

natureza dos *stressores*. Categorizam as estratégias de *coping* em: focadas no problema (*e.g.*, acção directa, suporte instrumental e planeamento), na emoção – dimensão aproximação (*e.g.*, reavaliação positiva, esperança, suporte emocional, catarse e suporte espiritual) e na emoção – dimensão evitamento (*e.g.*, distração, distanciamento, controlo emocional e resignação/aceitação). Assim, são mobilizadas uma panóplia de estratégias, sendo as mais, comumente, utilizadas, para todas as dimensões, a acção directa, o suporte instrumental, a resignação/aceitação e a reavaliação positiva. No que tange às estratégias de *coping* não encontraram diferenças significativas entre o *coping* focado na emoção e o *coping* focado no problema. O *coping* focado no problema era menos frequente para os *stressores* existenciais, enquanto as estratégias de *coping* focadas na emoção eram utilizadas com menos frequência para os *stressores* físicos. Não obstante, não encontraram correlações entre estas estratégias e o sofrimento psicológico, o que indicia que este depende mais de uma perspectiva global. Assim, evidenciaram que operam estratégias bastante diferentes e que não há, necessariamente, um padrão específico de *coping* para melhor minorar o sofrimento psíquico.

Sand, *et al.* (2009), num estudo envolvendo 20 pacientes com diagnóstico de cancro incurável, com o objectivo de aceder às estratégias de *coping* face à iminência da morte, patenteou que os indivíduos usam todos os meios disponíveis, nomeadamente os seus próprios recursos, outras pessoas, animais, natureza, um poder transcendente, esperança, imaginação e pensamento mágico, os quais, de uma forma simbólica ou real, significam vida, isto é, procuram preservar as suas ligações à vida e protegerem-se de sentimentos dolorosos associados à morte. Tal possibilita que os pacientes demarquem o seu próprio ritmo na adaptação ao processo de morrer.

Posto isto, convém realçar que a espiritualidade surge como um mecanismo de confronto comum na fase final da vida (Kallenberg, 2000; McClain, Rosenfeld & Breitbart, 2003), contribuindo para o sentimento de bem-estar geral e pensamento positivo (Burton, 1998; Mytko & Knight, 1999) e poderá proporcionar conforto, esperança e apaziguamento (Rezende, 2000, cit. por Ottoni, 2005; Steinhauer, *et al.*, 2000; Fehring, *et al.*, 1997). Diversos investigadores têm demonstrado que o *coping* religioso está associado a uma melhor saúde mental (Pargament, 1997; Matthews, McCullough, Larson, Koenig, Swyers & Milano, 1998, cit. por Abernethy, Chang, Seidlitz, Evinger & Duberstein, 2002). O envolvimento religioso poderá ajudar os indivíduos nas crises a readquirirem um sentido de controlo, dando significado aos eventos negativos, ameaçadores e que parecem incompreensíveis (McIntosh & Spilka, 1990, cit. por Abernethy, *et al.*, 2002), e poderá melhorar o apoio social, dando acesso a redes sociais e a formas estabelecidas de assistência (Pargament, 1997). Os resultados de

uma investigação da autoria de Tarakeshwar, *et al.* (2006), envolvendo 170 pacientes com cancro em estadios avançados, revelaram que o *coping* religioso positivo tem um importante papel na qualidade de vida. Os indivíduos com doenças terminais deparam-se, efectivamente, com múltiplos desafios, que poderão colocar obstáculos à sua qualidade de vida. O *coping* religioso negativo, por sua vez, aparece associado, em alguns estudos, ao aumento do *distress* psicológico (Exline, Yali & Lobel, 1999, cit. por Tarakeshwar, *et al.*, 2006; Jenkins, 1995, cit. por Tarakeshwar, *et al.*, 2006), ao risco de mortalidade (Pargament, Koenig, Tarakeshwar & Hahn, 1881-1885, cit. Tarakeshwar, *et al.*, 2006) e a uma pior qualidade de vida (Tarakeshwar, *et al.*, 2006). Um estudo de Prince-Paul (2008a) torna patente uma mudança do pensamento e significado acerca de Deus ou de um poder superior, tendo sido reforçados e, assumindo, inclusivamente, uma maior preponderância, comparativamente aos relacionamentos humanos. Porém, para outros a religião não traz apaziguamento interior (Oliveira, *et al.*, 2004). Neto (2004) advoga que se a religiosidade for intrínseca, ou seja, uma fé sustentada em crenças reflectidas e plenamente assumidas, a fase final da vida pautar-se-á, mormente, pela serenidade, de acordo com a fé proclamada, com benefícios em termos da qualidade de vida e de ajustamento à doença e à terminalidade da vida (Breitbart, *et al.*, 2004). Se a religiosidade for, pelo contrário, incipiente e pouco verídica dificilmente será alcançado o sentido de plenitude e da vida, prevalecendo a sensação de abandono por parte da entidade superior, acarretando sentimentos de revolta e injustiça e uma eventual perda de fé (Pargament, 1997).

Já no que tange ao apoio social e estabelecimento e manutenção de relações pessoais estreitas, aspecto igualmente importante no *coping* destes pacientes, ajuda-os a incrementar recursos psicossociais, espirituais e existenciais, conferindo um maior valor e significado às suas vidas e um melhor lidar com a realidade da morte (Farber, Egnew, Herman-Bertsch, Taylor & Guldin, 2003; Mikulincer, *et al.*, 2003). Antonovsky (1987, cit. por Strang & Strang, 2001) considera que bons relacionamentos podem facultar significado na vida das pessoas gravemente doentes, as quais podem experienciar boa qualidade de vida sabendo que são importantes para as suas famílias. Tal é sustentado por Frankl (2004), quando afirma que não há nada que ajude tão eficazmente alguém, mesmo perante as maiores adversidades, do que saber que tem sentido na vida de outro. Aliás, Mikulincer, Florian e Hirschberger (2003) consideram que as relações próximas promovem a auto-preservação. De facto, uma doença terminal, constituindo-se como uma ameaça iminente, como que motiva as pessoas a procurarem a proximidade física de outras.

O trabalho de Kübler-Ross (2008) foca o papel da aceitação realista, como estilo de *coping*, no final da vida. Propõe que ante o confronto com uma doença progressiva, séria e com perspectiva de morte a aceitação realista é, geralmente, mais benéfica e que a saúde psicológica depende, justamente, das percepções verídicas e exactas da realidade (isto é, envolve o reconhecimento que a doença não está sob controlo). Chegar a tal fase é considerado adaptável para os pacientes, permitindo-lhes fazer planeamentos necessários ao final da vida, como sejam: fazer o testamento e cumprir outros planos finais.

Investigações recentes, nomeadamente em doentes com Sida em estadio avançado, indiciam que um estilo de *coping* caracterizado pela aceitação realista da situação, em que os indivíduos reconhecem a probabilidade de progressão da doença e da morte, pode estar associado a maior *distress* psicológico, a níveis mais elevados de desespero e falta de esperança, e a consequências negativas, como uma progressão mais rápida da doença (Griffin & Rabkin, 1998)

Múltiplos estudos têm evidenciado que as crenças de controlo pessoal (sentimento de que é possível antecipar ou prever os acontecimentos e que é possível influenciá-los) e as estratégias de *coping* activas se encontram associadas positivamente à adaptação de adultos com doenças terminais e que pode ser a capacidade de encontrar aspectos da situação que sustentam essa possibilidade que é importante para manter a saúde mental (Taylor, Lichtman & Wood, 1984, cit. por Gum & Synder, 2002; Miller, *et al.*, 1996; Griffin & Rabkin, 1998). Investigações, envolvendo diferentes grupos de doentes crónicos, têm patenteado que quando os pacientes acreditam que têm algum controlo sobre a doença revelam uma melhor adaptação psicológica à mesma e tal ajuda-os a manter algum optimismo, contrariamente aos pacientes que pensam que não têm controlo sobre os vários aspectos da doença, que apresentam maior *distress* psicológico (Taylor, Lichtman & Wood, 1984, cit. por Griffin, *et al.*, 1998; Thompson, Sobolew-Shubin, Galbraith, Schwankovsky & Cruzen, 1993, cit. por Griffin, *et al.*, 1998; Affleck, Tennen, Pfeiffer & Fifield, 1987, cit. por Griffin, *et al.*, 1998; Helgeson, 1992, cit. por Griffin, *et al.*, 1998; Griffin, *et al.*, 1998). Taylor (1983, cit. por Griffin, *et al.*, 1998) postula mesmo que as crenças de controlo pessoal são uma componente central do *coping* adaptativo e Folkman (1984, cit. por Griffin, *et al.*, 1998) sugere que poderão abafar o impacto de acontecimentos de vida *stressantes*. Thompson, *et al.* (1993, cit. Griffin, *et al.*, 1998) consideram que existem diversas formas para manter o sentimento de controlo na fase final de vida, como seja: no decorrer do tempo poderão focar-se, progressivamente, nos efeitos específicos da doença que permaneçam influenciáveis ao controlo pessoal, mudando a tónica da importância de controlar a doença para controlar algumas das suas consequências.

Tal poderá reflectir uma necessidade humana básica para manter um sentido de controlo pessoal sob acontecimentos importantes da vida, mesmo que essas percepções de controlo não sejam inteiramente verídicas, protegendo-os de emoções negativas e ajudando-os a adaptarem-se à situação (Griffin, *et al.*, 1998; Sand, *et al.*, 2009). Na óptica de Bennett (2002) poderá ser benéfico o uso de estratégias de *coping* mais activas, incluindo a conclusão de tarefas de vida significativas e o assegurar do futuro dos restantes membros da família. Segundo Bonino (2007) revelam-se úteis as estratégias centradas no problema (procura de informações, de soluções criativas para a sua superação e a actualização dos obstáculos ou a determinação de objectivos substitutivos) e que têm, portanto, mais a ver com os processos cognitivos, em detrimento das estratégias centradas na emoção (baseadas na expressão incontrolada das emoções e na redução imediata do mal-estar resultante da emoção, de que é exemplo o evitamento ou o uso de substâncias psicoactivas), que se mostram mais ineficazes.

Miller, *et al.* (1996), num estudo abarcando pacientes com cancro avançado, constataram que o optimismo estava positivamente associado ao ajustamento psicológico.

No contexto de uma doença terminal, quando já não se perspectiva a cura, a esperança reveste-se de importância na forma como os doentes vivenciam o término da vida. A esperança é um sentimento individualizado e subjectivo, mas também influenciada por quem lhes presta cuidados (Herth, 1990, 1995; Beckerman & Northrop, 1996; Penson, 2000). É, assim, um fenómeno complexo, multifacetado e dinâmico (Cutcliffe, 1997), reconhecido como uma força interior promotora de vida (O'Connor, 1996; Gaskins & Forté, 1995), como crenças acerca de possibilidades para o futuro (Kylma & Vehviläinen-Julkunen, 1997) ou como a capacidade percebida de produzir vias de trabalho para atingir os objectivos definidos (vias de pensamento) e a motivação indispensável para usar essas vias (actividade de pensamento). Tal envolve avaliações cognitivas complexas e dinâmicas acerca dos objectivos desejados por cada indivíduo, a sua posição em relação aos objectivos e a sua capacidade para iniciar e desenvolver comportamentos para a consecução dos mesmos (Snyder, 2002, 2000, 1994; Snyder, Harris, Anderson, Holleran, Irving, Sigmon, Yoshinobu, Gibb, Langelle & Harney, 1991). Destaque-se que influencia o bem-estar físico, emocional, social e espiritual, donde lhe é atribuído um valor terapêutico, mais forte que o optimismo (Querido, 2005; Snyder, Sympson, Ybasco, Borders, Babyak & Higgins, 2000; Kwon, 2002; Barnum, Snyder, Rapoff, Mani & Thompson, 1998; McNeal, 1997; Irving, Snyder & Crowson, 1998), o qual remete para a expectativa de um bom resultado (Harpham, 2003). Quando a esperança está presente as pessoas podem identificar resultados desejáveis significativos e realistas e reforçar os recursos para almejá-los (Fanslow-Brunjes, Schneider & Kimmel, 1997; Hall, 1990; Herth,

1989, 1990; Kübler-Ross, 2008, 1974). Os indivíduos com alto nível de esperança comparados com os de baixo nível demonstram mais objetivos, mais objetivos difíceis, percebem que os vão alcançar, focam-se no sucesso e não no fracasso e tendem a mantê-la mesmo face a bloqueios dos objetivos (representando a experiência de doença terminal, pela iminência com a morte, o máximo bloqueio), tendendo a explorar todos os potenciais caminhos para desbloquear a situação (Snyder, *et al.*, 1991). Já Mitchell (1997) considera que a esperança concerne à convicção de que qualquer coisa que aconteça fará sentido, independentemente da forma como irá ocorrer ou acabará. Parker-Oliver (2002), por seu turno, associa-a ao sentido e significado dos acontecimentos de vida e não somente aos acontecimentos *per se*, o que possibilita, desta forma, o controlo sobre acontecimentos de vida aparentemente incontroláveis. Em cuidados paliativos, o *focus* da esperança é parte integrante e determinante na existência dos sujeitos doentes (Fleming, 1997; Hall, 1990), um processo que lhes permite suportar o sofrimento (Duggleby, 2001). O que se denota é uma diferente focalização da esperança (mais no “ser” do que no conquistar, nas relações com os outros e com Deus ou com um ente superior), que não implica, de todo, a sua diminuição (Twycross, 2003). Aliás, os autores sugerem a existência de quatro fases da esperança, a saber: esperança de cura, de tratamento, de um milagre, de prolongamento da vida e de uma morte serena (Fanslow-Brunjes, *et al.*, 1997, cit. por Parker-Oliver, 2002; Hennezel & Leloup, 2001). A perda da esperança é apontada como um dos preditores do desejo dos doentes em fase terminal de acelerar a morte (Breitbart, *et al.*, 2000) e a esperança tem uma relação inversa com o suicídio, apesar de ambas se alicerçarem na percepção acerca do futuro, bem como com o desespero (Ruddick, 1999; Chapman & Pepler, 1998; Hanna, 1991).

Akechi, Okamura, Yamawaki e Uchitomi (1998) consideram que o espírito de luta assenta nos seguintes pressupostos: encarar o diagnóstico como um desafio, ter uma visão otimista do futuro, acreditar que é possível ter algum controlo sob a doença e manifestar respostas de confronto. Atestaram que os pacientes com doença oncológica que possuíam espírito de luta lidavam relativamente bem com a situação. Strang e Strang (2001) realçaram que os indivíduos com espírito de luta consideravam a vida positiva, apesar das perdas, e que uma vez dispostos a investir energia tinham maior probabilidade de encontrar recursos para lidar com os problemas. Classen, Cheryl, Angell e Spiegel (1996), por seu turno, encetaram um estudo, com vista a determinar as estratégias de *coping* associadas ao ajustamento psicológico no cancro da mama em estadio avançado, demonstrando uma correlação positiva entre a estratégia espírito de luta e o ajustamento psicológico (com redução dos distúrbios de humor).

Convém ressaltar que Shelly Taylor (1989, cit. por Strang & Strang, 2001) afirma que o *coping* que aumenta e foca os aspectos positivos da situação é basilar para a manutenção da saúde, bem como para uma melhor adaptação (Taylor, *et al.* 1984, cit. por De Faye, *et al.*, 2006; Dunkel-Schetter, Feinstein, Taylor & Falke, 1992; Manne, *et al.*, 1994, cit. por De Faye, *et al.*, 2006; Stanton, *et al.*, 2000, 2002, cit. por De Faye, *et al.*, 2006).

O humor, por seu turno, torna-se um modo das pessoas doentes animarem a vida e comunicarem, ao mesmo tempo que pode constituir-se como um mecanismo de defesa contra a ansiedade e outras emoções indesejáveis, como o medo, a tristeza, a impotência, insegurança ou a culpabilidade, sendo útil na adaptação à vivência da situação (Phaneuf, 2002). Astedt-Kurki e Isola (2001) documentam os efeitos benéficos do humor no organismo dos indivíduos, tanto a nível fisiológico, como emocional, sendo que o relaxamento produzido atenua a tensão muscular, a frequência cardíaca e a pressão arterial, além de minimizar a dor e fomentar o bem-estar psicológico.

De aludir, ainda, que as situações de *stress* induzidas por doenças crónicas têm evidenciado que o uso de estratégias de evitamento é conducente ao aumento da angústia (Taylor & Aspinwall, 1992, cit. por Ruivo, 1999) e de sintomas depressivos (Dunkel-Schetter, *et al.*, 1992; Heim, *et al.*, 1997; Hack & Degner, 2004, cit. por Heim, *et al.*, 1997). Um estudo de Bloom e Spiegel (1984) evidenciou que o uso das estratégias de evasão estava associado a um pior ajustamento social em mulheres com cancro da mama em estadio avançado. Também Heim, *et al.* (1997), debruçando-se num reduzido grupo de mulheres com cancro da mama metastizado, salientaram que as estratégias de *coping* de evitamento estavam associadas a uma pior adaptação psicossocial nessa fase. Classen, *et al.* (1996) encontraram fortes evidências que a estratégia controlo emocional estava negativamente associada ao ajustamento psicológico entre os pacientes com cancro da mama em estadio avançado. De qualquer forma, os resultados dos estudos não são concludentes, sendo que Heim, *et al.* (1997) sugerem que as estratégias de *coping* focadas no evitamento podem ajudar os pacientes com cancro a amenizar o sofrimento psicológico decorrente dos efeitos colaterais do tratamento. Aliás, Lazarus (2000) advoga que estas nem sempre são inadequadas e de que a influência destas no bem-estar psicológico é função da situação e das características do indivíduo.

A utilização de um *coping* eficaz e os mecanismos de confronto utilizados dependem do modo como os sujeitos se confrontaram com outros *stressores* experienciados ao longo da vida, isto é, como no passado enfrentaram situações de crise. Importa, ainda, atentar à personalidade, ao apoio recebido, ao suporte familiar que dispõem, à informação que lhes foi

cedida sobre o diagnóstico e o prognóstico da sua doença, à relação que conseguem estabelecer com a equipa, ao estado físico, emocional e espiritual, à idade, aos valores e crenças, ao contexto sociocultural, entre outros factores (Ribeiro, 2004).

III. FORMULAÇÃO E FUNDAMENTAÇÃO DO PROBLEMA DE INVESTIGAÇÃO

3.1. Pertinência do Estudo

Em primeira instância, importa ressaltar que Férez (1998, cit. por Ribeiro, 2004) estima que a mortalidade por ano no mundo ronda os 50 milhões de pessoas, das quais 87% se devem a doenças terminais, o que as torna numa problemática de significativa pertinência e um dos maiores reptos para a medicina e ciências humanas (Paúl, 1995). Aliado a este facto, as investigações levadas a cabo com doentes em fase terminal são pouco frequentes, centrando-se na qualidade de vida, nas atitudes face à morte, na preferência quanto ao local da morte e sobre a capacidade da equipa de saúde para perceber as diversas necessidades dos pacientes e seus cuidadores (Blanco & Antequera, 2000, cit. por Martínez, *et al.*, 2002), daí que vários autores sugiram estudos no âmbito do sofrimento (Bayés, 1998, 2000; McIntyre, 1995a; Cassell, 1991a; Callahan, 2000, cit. por Barbero & Díaz, 2007; Krikorian, 2008) e das estratégias de *coping* (Puente, *et al.*, 2005; Kershaw, Northouse, Kritpracha, Schafenacker & Mood, 2004). Aliás, Kershaw, *et al.* (2004) consideram que um reduzido número de estudos se tem debruçado sobre o *coping* em pacientes em estadio avançado de doença e De Faye, *et al.* (2006), por seu turno, realçam que o modo como as pessoas lidam com os *stressores* multidimensionais na doença avançada é uma questão de investigação basilar, da qual pouco ainda é sabido. Similarmente, Sand, *et al.* (2009) consideram que a generalidade dos estudos no âmbito dos cuidados paliativos se foca, sobretudo, nos aspectos físicos e psicossociais, menosprezando os desafios existenciais. Acrescenta, ainda, que o *coping* no contexto de uma situação de doença terminal tem sido pouco elucidado.

Os indivíduos que se aproximam da morte tornam-se, indubitavelmente, mais vulneráveis, pelo que se torna pertinente ponderar as diferentes questões éticas a respeito das intervenções e estudos a realizar neste tipo de pacientes (Pessini, *et al.*, 2006). Acresce, ainda, a incidência de problemas cognitivos e as dificuldades de obter o consentimento livre e informado (Pessini, *et al.*, 2006). Todavia, tal é comum, também, noutras áreas (Pessini, *et al.*, 2006). Deve-se, portanto, respeitar os princípios éticos consagrados internacionalmente e que, aliás, deverão nortear qualquer investigação clínica (Pessini, *et al.*, 2006). Posto isto, é espectável que a investigação científica concernente às variáveis psicossociais envolvidas na doença terminal se torne mais conflituosa, complexa e difícil. Convém não olvidar que o

próprio estatuto singular da morte coloca, igualmente, barreiras emocionais à investigação (Yedidia & MacGregor, 2001). Como tal, o estudo levado a cabo enquadra-se na abordagem/metodologia qualitativa, sendo, aliás, de ressaltar a necessidade de comunicação deste tipo de pacientes. Ora, se a vulnerabilidade e susceptibilidade psicológicas abrem as portas ao encontro, poder-se-á pressupor um eventual efeito positivo da entrevista.

Mais a mais, a compreensão das doenças terminais e das suas consequências é, sobretudo, baseada em modelos, decorrentes da definição de especialistas, em detrimento da perspectiva dos pacientes (Carter, MacLeod, Brander & McPherson, 2004). No concernente à realidade portuguesa, os profissionais de saúde que se dedicam a estes cuidados adquirem os seus conhecimentos através das mais variadas fontes, provenientes de países que apresentam condições excepcionais para o desenvolvimento dos cuidados paliativos e para a sua investigação e, portanto, *a priori*, não adequados à nossa realidade clínica, social e cultural.

Assim, e atentando ao crescimento exponencial de doenças crónicas, avançadas e progressivas, à preocupação holística que deve acompanhar a prestação de cuidados de saúde ao alvo major – o doente – e à notória escassez de estudos neste âmbito em Portugal, urge colmatar as lacunas existentes e, assim, avultando a investigação neste domínio dos Cuidados Paliativos, influir no avanço e aprofundamento do conhecimento e, subsequente, melhora da actuação profissional, quando os cuidados a aplicar só possam ser de cariz paliativo. Entretanto, cabe destacar que, neste labor da investigação, o psicólogo deve assumir um papel de primeira ordem (veja-se a este respeito que o enfoque paliativo é de natureza, essencialmente, psicológica – máximo bem-estar possível), o que tem vindo a ser relegado no nosso país.

A iminência da morte constitui-se como uma crise e, como tal, afecta todas as dimensões do indivíduo, arrastando consigo consequências, quer a nível comportamental, quer a nível das configurações psíquicas, sendo uma das fontes de impacto emocional mais significativa (García, 1996). Ainda que a ideia de finitude possa representar para a mor das pessoas o término de todos os seus projectos, de todas as suas possibilidades e desejos é, incontestavelmente, pessoal e única, sendo fonte de preocupações, medos, temores e dilemas. A gestão de todas as emoções e sentimentos negativos, do reequacionar e reorganizar a própria vida são problemáticas reais que os doentes têm de enfrentar. Diante da proximidade da morte podem ocorrer múltiplas perdas, as quais representam enormes desafios para os doentes terminais, donde devem ser diagnosticadas e monitorizadas pelos profissionais de saúde envolvidos a ajuda nessa situação. Deste modo, torna-se pertinente avaliar as dimensões mais importantes da perda, até porque, na óptica de McIntyre (2004), a Psicologia não tem

atentado devidamente esta problemática central da experiência do adoecer somático, como bem evidente na escassez de trabalhos de natureza empírica e conceptual. A oportunidade de abordar os medos e preocupações relacionados com a morte e, fundamentalmente, com a vida não são, comumente, atendidas e trabalhadas. Ora, sem uma adequada avaliação prévia é difícil encetar um projecto de ajuda pertinente, ou seja, uma intervenção que vá ao encontro das reais necessidades e preocupações/medos do doente, donde se torna evidente a utilidade de efectuar um levantamento das mesmas directamente, até porque existem provas concludentes que as mesmas variam em função da fase da doença (Schain, 1976, cit. por Heim, *et al.*, 1997). São exíguos, também, os estudos que analisam as perspectivas de morte entre adultos doentes terminais.

Verifica-se, frequentemente, que o sofrimento associado à fase terminal da vida é subestimado, em termos de avaliação, intervenção e cuidados, pelos profissionais de saúde e não se tem feito acompanhar da desejada preocupação científica (Steinhauser, *et al.*, 2000; Pincombe, Brown & McCutcheon, 2003; Gameiro, 1999). Mais a mais, o problema do sofrimento é central para estes doentes, os quais, vulgarmente, afirmam não ter medo de morrer, mas de sofrer (Cassell, 1991b, 1999; Singer, *et al.*, 1999; Steinhauser, *et al.*, 2000), pelo que não se poderá ficar indiferente a esta problemática, até porque na lógica paliativa não é a morte que é um fracasso, mas, ao invés, o facto das pessoas morrerem em sofrimento (Barreto & Bayés, 1990). Sendo o sofrimento, essencialmente, subjectivo é premente partir dos relatos e subjectividades do próprio sofredor, para, assim, abarcar e compreender as experiências vividas na sua totalidade (Gameiro, 1999). Se não se entender, tanto quanto possível, o que é o sofrimento para estes doentes e se não se conseguir reconhecê-lo, dificilmente poderão ser ajudados, dando-se uma resposta global às suas inquietações e temores. Assim, urge reflectir sobre as eventuais estratégias que o amenizam, nas diferentes cambiantes, e torná-lo, se possível, promotor de crescimento interior (Neto, 2006; Gameiro, 1999). Uma doença crónica, progressiva e incurável, constituindo-se como uma situação-limite, encerra uma crise existencial, convidando a uma reflexão sobre questões existenciais, a razão e o sentido da doença, da vida e da morte, uma vez que o ser humano se confronta com a sua finitude (Holland & Lewis, 2001, cit. por Ottoni, 2005), pelo que não se deverá olvidar as possibilidades de transformação, desenvolvimento e maturação. Ainda que possa parecer paradoxal, algumas pessoas parecem emergir das profundezas do sofrimento e os próprios prestadores de cuidados paliativos o atestam, embora a frequência dessas experiências não seja conhecida e os estudos escasseiem (Byock, 1996). Por isso, qualquer

análise da experiência humana de morrer será incompleta se não se explorar a natureza das oportunidades no final da vida (Byock, 1996).

Quando uma pessoa toma conhecimento que tem uma doença terminal poderá interpretar essa situação como ameaçadora e prejudicial e, por conseguinte, avaliá-la como *stressante*. Tal avaliação de *stress* leva a esforços de *coping* direccionados para lidar com essa situação geradora de *stress*. É, assim, premente atentar às diferentes estratégias e mecanismos de defesa mobilizados na fase final da vida, algumas das quais úteis, enquanto que outras poderão conduzir a estratégias de *coping* manifestamente ineficazes. Existem, inclusive, diversos estudos que evidenciam que os padrões de *coping* estão relacionados com o sofrimento psíquico (Stanton & Snider, 1993, cit. por De Faye, *et al.*, 2006; Heim, *et al.*, 1997; Epping-Jordan, *et al.* 1999, cit. por De Faye, *et al.*, 2006) e com o funcionamento psicológico em pacientes em estadio avançado (Classen, *et al.*, 1996; Heim, *et al.*, 1997; Schnoll, Harlow, Stolbach & Brandt, 1998).

Reveste-se de importância um melhor conhecimento dos aspectos supracitados, não como um fim meramente investigador, mas, e sobretudo, terapêutico, isto é, como facilitador da intervenção na fase paliativa, posto que por muito que a ciência avance todos os seres humanos terão que se confrontar com o fim da vida. Daqui decorre que deverão ser definidas formas de intervenção que os levem em consideração, para, assim, prevenir ou atenuar as preocupações, os medos e sofrimentos que a proximidade da morte suscita. Tal possibilitará compreender melhor a realidade destes pacientes, o que poderá ser profícuo na elaboração de eventuais planos de intervenção ou outros mecanismos que incluam todos os profissionais da área da saúde, com vista a uma melhor adaptação dos seus pacientes e, por conseguinte, incrementar maiores níveis de satisfação e bem-estar.

3.2. Problema de Investigação

Deste modo, e pensando na morte como processo final da existência humana, no corpo debilitado e exaurido pela doença terminal e, essencialmente, na fragilidade emocional diante do fim da existência, a pesquisa que se apresenta neste estudo versa explicar e compreender melhor as vivências psicológicas e questões existenciais e identificar e analisar as estratégias de *coping* mais utilizadas pelo paciente terminal adulto diante da inevitabilidade da morte.

3.3. Questões de Investigação

Neste sentido, erigem-se as seguintes questões de investigação, que norteiam o presente estudo:

Questão 1: Quais serão as principais reacções emocionais da pessoa face à doença terminal?

Questão 2: Em particular, que preocupações/medos estarão presentes em situação de doença terminal?

Questão 3: Que representações/perspectivas a respeito da morte terá a pessoa em fim de vida?

Questão 4: Quais serão as principais perdas do paciente fora de possibilidades terapêuticas?

Questão 5: Que modalidades de sofrimento emergirão face ao término da vida?

Questão 6: Será que a pessoa em situação de doença terminal conseguirá, apesar de tudo, encontrar um significado e sentido para o seu sofrimento e para a sua vida? Será que identificará não só transformações negativas, como também experiências positivas de sofrimento, manifestando resiliência e recursos interiores em si que desconhecia até então?

Questão 7: Que necessidades terá o doente em fim de vida?

Questão 8: Quais serão as estratégias de *coping* mais utilizadas pelo paciente em fase terminal para lidar com a sua situação? Será que são mais focadas na emoção ou no problema?

Questão 9: Qual a perspectiva do paciente de cuidados paliativos relativamente à entrevista de investigação?

3.4. Objectivos do Estudo

Estabelecem-se, assim, como objectivos específicos aceder:

- a) às reacções emocionais;
- b) às preocupações/medos mais comuns e recorrentes;
- c) às representações/perspectivas a respeito da morte;
- d) às perdas;
- e) a uma maior compreensão dos aspectos relacionados com a problemática do sofrimento (natureza do sofrimento, transformações/experiências de sofrimento e fontes de sofrimento);
- f) ao significado e sentido da vida e do sofrimento;
- g) às principais necessidades;

- h) às estratégias de *coping* do enfermo no processo de morrer;
- i) à satisfação do paciente com a entrevista levada a cabo e, assim, discorrer sobre a polémica social em torno das investigações com esta população.

Tangencialmente, perspectiva-se dar um modesto contributo e incentivo a todos aqueles que se interessam por esta difícil realidade, de importância a nível social, profissional e académico, e visa-se sensibilizar os técnicos de saúde em geral relativamente à especificidade e unicidade dos doentes terminais e, assim, otimizar e dinamizar a humanização dos cuidados aos doentes que se aproximam da morte, de modo a que tal ocorra com a melhor qualidade de vida possível, com promoção da dignidade e respeito pelo valor da vida humana. Importa, igualmente, compreender as implicações desse saber para o serviço psicológico. Oxalá que esta investigação se constitua como um alicerce sólido, como mais um passo (entre o muito que há fazer) no crescimento, desenvolvimento e consolidação desta área dos cuidados paliativos no nosso país, sobretudo por ser uma tarefa onerosa e ainda levada a cabo por um reduzido número de unidades, a par de mais um esforço para a dotar de um marco científico adequado.

IV. MÉTODO

4.1. Tipo de Estudo

A problemática do presente estudo e as peculiaridades intrínsecas ao objecto de estudo levam à decisão de situá-lo no âmbito do paradigma qualitativo. Assim, o presente estudo tem um carácter exploratório e segue como plano de investigação o estudo observacional-descritivo transversal (Ribeiro, 1999, 2008).

A razão pela escolha de uma metodologia qualitativa prende-se com o facto de esta ser a mais indicada para a compreensão aprofundada do discurso singular dos sujeitos e, conseqüentemente, captar como o fenómeno objecto de estudo é vivenciado e definido pelos próprios actores. Desta forma, é possível perceber como as pessoas pensam, sentem, interpretam e experimentam os acontecimentos sob estudo, sendo as realidades múltiplas que interessam. Trata-se de explorar os significados atribuídos por um conjunto limitado de pessoas, não havendo pretensão em generalizar as conclusões para grupos mais amplos, nem, muito menos, à sociedade em geral. O objectivo não é a confirmação ou infirmação de hipóteses previamente construídas, mas, antes, “conhecer” e melhor compreender o real, com a subjectividade que está sempre presente, conjugando o rigor e a objectividade da recolha, análise e interpretação dos dados (Ribeiro, 2008; Almeida & Freire, 2003; Pacheco, 1995; Bogdan & Biklen, 1994).

A entrevista é a técnica de recolha de dados predominante em investigação qualitativa, possibilitando escrutinar o que os outros pensam e sentem acerca dos seus mundos, através das quais se pode compreender experiências e reconstruir acontecimentos (Morse, 1991, 1994, cit. por Magão, 2000; Rubin & Rubin, 1995, cit. por Magão, 2000). Desenvolve-se, assim, uma interacção criadora e captadora de significados.

Realce-se que é um estudo exploratório, em virtude do assunto ou tema da investigação se encontrar insuficientemente afluído entre nós. O desenho da investigação é observacional-descritivo transversal, por se procurar desenvolver condições que permitam descrever os acontecimentos que ocorrem naturalmente, ou seja, valoriza-se a observação dos factos tal como se apresentam no real (sem a intervenção do investigador), sendo os dados recolhidos num único momento (em virtude dos condicionalismos em termos temporais) (Ribeiro, 1999, 2008).

4.2. Participantes

Este estudo contou com a participação de 15 sujeitos adultos em fase terminal de ambos os géneros, sendo 5 do género feminino (33,3%) e 10 do género masculino (66,7%), com idades compreendidas entre os 25 e os 82 anos, prevalecendo a faixa etária dos 49 aos 61 anos, com 47%, seguindo-se a faixa etária dos 61 aos 73 anos, com 20%, após o que se seguem as faixas etárias dos 25 aos 37 anos e dos 73 aos 85 anos, ambas com 13 pontos percentuais e, por fim, com o valor percentual de 7%, a faixa etária dos 37 aos 49 anos (média de idades de 56,6 anos; $\sigma=15,77$), como patenteado nas figuras 1 e 2, respectivamente:

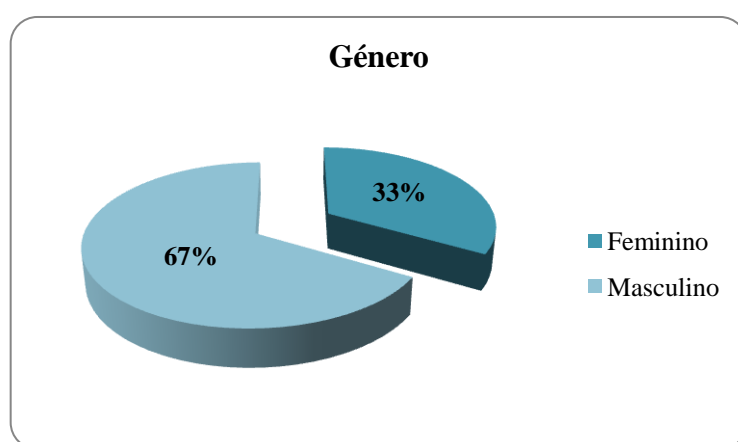


Figura 1: Frequência (%) dos participantes, em função do género.

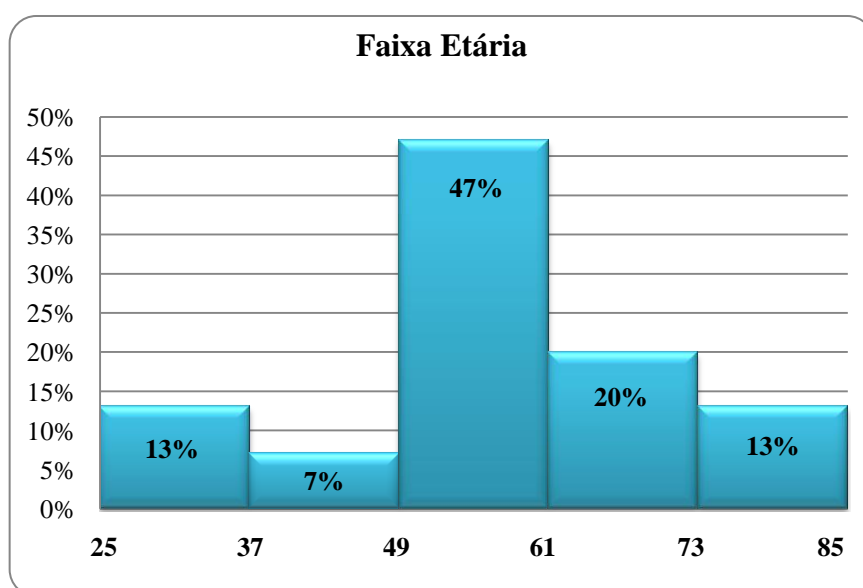


Figura 2: Frequência (%) dos participantes, consoante a faixa etária¹.

¹ Definição de Classes com base na Regra de Sturges

Para serem elegíveis para o estudo os participantes deveriam cumprir as seguintes condições: reunirem critérios para receber cuidados paliativos; encontrarem-se num estadio avançado de doença; terem idade igual ou superior a 18 anos; serem conhecedores da sua situação clínica; terem capacidade de falar português; possuírem condições físicas e mentais satisfatórias (*viz.*, sem prejuízo cognitivo); e aceitar, após informação, participar no estudo, nos termos em que se encontra desenhado (participação voluntária).

Os sujeitos que tomaram parte deste estudo tinham, na sua grande maioria, nacionalidade portuguesa (73,3%), sendo que os restantes tinham nacionalidades cabo-verdiana (13,3%), guineense (6,7%) e dupla nacionalidade (6,7%). Importa referir que, no que concerne ao estado civil, 53,3% dos participantes eram casados ou viviam em união de facto, 20% eram viúvos, 13,3% eram solteiros e 13,3% eram divorciados ou separados e, relativamente ao agregado familiar, 46,7% viviam sozinhos, 26,7% viviam com os companheiros e 26,7% viviam com os respectivos companheiros e filhos (*v.d.* gráfico 3, Anexo A). No que tange ao estatuto socioeconómico para 46,7% era médio-baixo, para 26,7% era médio e para 26,7% era baixo. Como se pode constatar pela figura 4, todos os participantes eram alfabetizados, sendo que 33,3% possuía o Ensino Primário, 20% o Ensino Secundário, 20% a Licenciatura, 13,3% o Ensino Preparatório, 6,7% o Mestrado e 6,7% o Doutoramento:

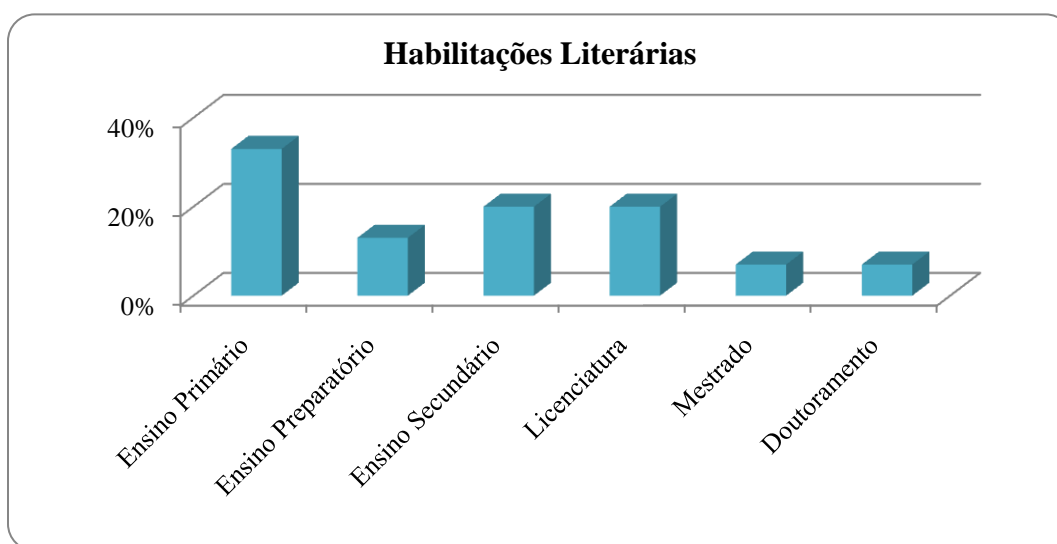


Figura 4: Frequência (%) dos participantes, em função das habilitações literárias.

No que respeita à orientação espiritual ou religiosa, 53,3% dos sujeitos eram católicos não praticantes, 40% eram católicos praticantes e 6,7% referiram não possuir qualquer orientação espiritual/religiosa (*vd.* figura 5, Anexo A). Em termos da situação laboral, 40% estava de baixa médica, 26,7% possuía a reforma, 26,7% mantinham-se activos, em função

das suas limitações, e 6,7% eram domésticos. No concernente ao diagnóstico clínico, e como evidenciado no gráfico subsequente, a mor dos pacientes (86,7%) apresentava vários tipos de neoplasia (em função da localização do tumor primário têm-se as seguintes frequências: 46,2% cancro da cabeça e pescoço, 23,1% cancro do aparelho reprodutor, 15,4% cancro do aparelho digestivo, 7,7% cancro do sangue e 7,7% cancro ósseo) e os restantes Esclerose Lateral Amiotrófica (6,7%) e Lúpus Eritematoso Sistémico (6,7%):

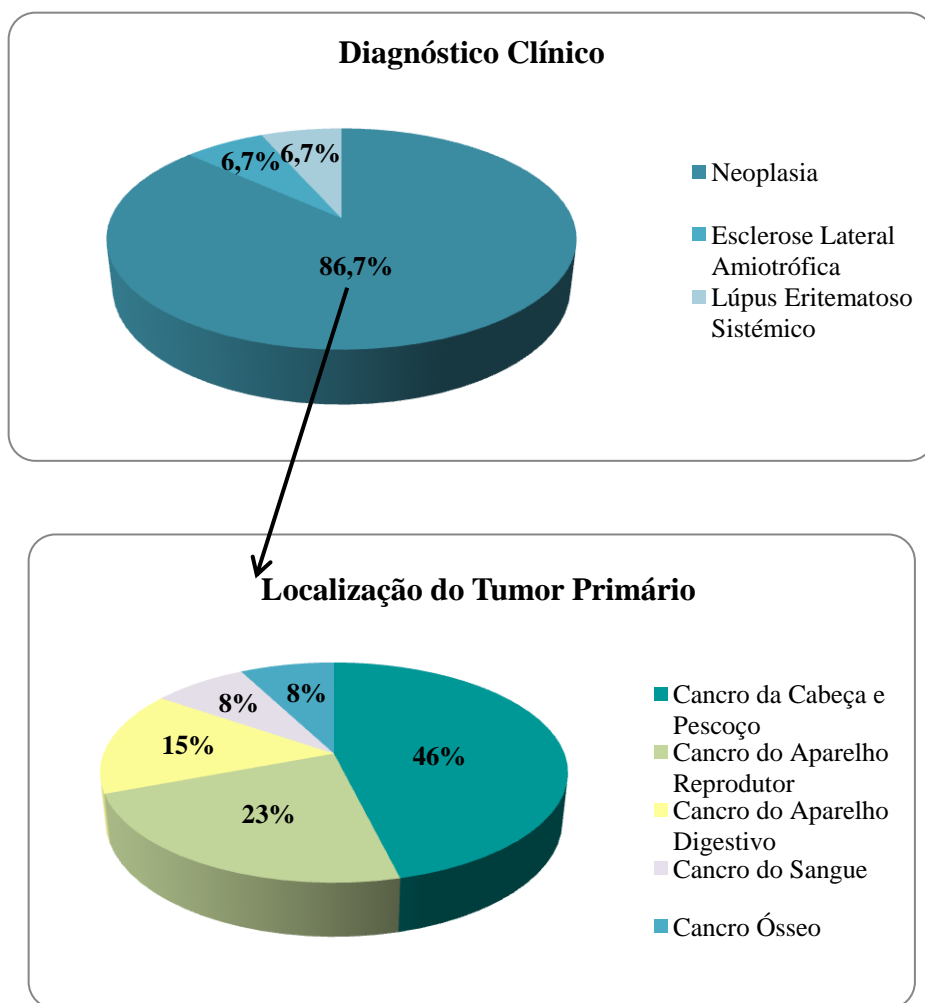


Figura 6: Frequência (%) dos participantes, mediante o diagnóstico clínico.

O tempo de diagnóstico era inferior a 6 meses para 6,7%, entre 6 e 12 meses para 40%, entre 13 e 24 meses para 13,3%, entre 25 e 48 meses para 20%, entre 49 e 72 meses para 6,7% e superior a 72 meses para 13,3% dos sujeitos sob estudo. Frise-se, a respeito do número de internamentos, que 13,3% não tiveram até então nenhum internamento, que 60% tiveram entre 1 e 5 internamentos e que 26,7% tiveram entre 6 e 10 internamentos. Acresce que avaliaram a intensidade do tratamento como grave (40%), moderada (33,3%), muito grave

(20%) e leve (6,7%), por ordem decrescente. Do grupo de participantes, 9 sujeitos (60%) referiram possuir ou já ter possuído acompanhamento psicológico, em detrimento dos demais (40%), que referiram não o possuir.

4.3. Instrumentos

De seguida, proceder-se-á à descrição dos instrumentos que foram utilizados no estudo, com vista à recolha dos dados.

A partir da *Entrevista Estruturada de Caracterização Sociodemográfica e Clínica do Grupo de Participantes* (v.d. Anexo B) recolheram-se informações sobre as características demográficas, nomeadamente idade, género, habilitações literárias, nacionalidade, estado civil, profissão ou ocupação/situação laboral, filiação religiosa, estatuto socioeconómico, composição da família; assim como dados relativos à doença, em particular: diagnóstico clínico, idade no momento do diagnóstico, intensidade do tratamento e número de internamentos. Anotou-se, igualmente, se tinham ou haviam tido acompanhamento psicológico e o *setting* da entrevista.

O acesso às vivências psicológicas, às questões existenciais e às estratégias de *coping* face à doença terminal foi efectuado através da realização de uma *Entrevista Semi-Estruturada Individual* (v.d. Anexo C), a qual é composta por questões abertas, que remetem para os grandes temas e diversas perguntas dentro dos mesmos, com a finalidade de apurar questões mais específicas. Convém ressaltar que as questões abertas constituem uma vantagem para este tipo de estudo, na medida em que fomentam a relação de cooperação entre entrevistados e entrevistador, possibilitam que falem mais aberta e espontaneamente e flexibilizem as suas respostas, permitindo a exploração aprofundada dos aspectos relevantes do tema específico e, assim, recolher o máximo de informação possível.

No que tange à *Escala de Coping com Problemas de Saúde (Coping with Health Injuries and Problems, CHIP)* (v.d. Anexo D) foi desenvolvida por Endler, Parker e Summerfeldt, em 1998, para avaliação das estratégias pessoais de *coping* em populações com problemas de saúde física e caracteriza-se pela brevidade de passagem. Trata-se de uma escala multidimensional (32 itens distribuídos por 4 dimensões de *coping* com problemas de saúde, com 8 itens cada), concebida para contextos de doença, focando as principais modalidades de *coping* implicadas na resolução dos problemas gerais relacionados com a saúde física,

nomeadamente: *Coping Distracção*, *Coping Paliativo*, *Coping Instrumental* e *Preocupação Emocional*. A primeira sub-escala, referente ao *Coping Distractivo*, integra 8 itens (1, 5, 9, 13, 17, 21, 25, 29) e diz respeito aos esforços que a pessoa doente, que experiencia problemas de saúde, leva a cabo para focar a sua atenção noutras experiências mais agradáveis, envolver-se em actividades não relacionadas com a doença ou procurar a companhia de outras pessoas (e.g., “Penso em dias melhores”, “Procuro a companhia das outras pessoas”, “Sonho acordado/a”, “Dá-me prazer a atenção dos outros”, “Faço projectos para o futuro”, “Ouço música”, “Peço que me façam companhia”, “Tenho coisas agradáveis à minha volta”). Estas respostas de *coping* poder-se-ão enquadrar na literatura geral do *coping* evitamento (Endler, *et al.*, 1998). A segunda sub-escala, designada *Coping Paliativo*, inclui, igualmente, 8 itens (2, 6, 10, 14, 18, 22, 26, 30) e mede os esforços da pessoa no sentido de atenuar as consequências desagradáveis decorrentes do problema de saúde, em particular, actos de acalmia e auto-protecção, que, normalmente, reflectem as crenças individuais sobre a saúde. Envolve actividades como o descanso, a conservação de energia e a melhoria das condições do ambiente (e.g., “Fico na cama”, “Descanso quando me sinto cansado/a”, “Durmo”, “Conservo a energia”, “Mantenho-me quente”, “Peço silêncio às pessoas à minha volta”, “Fico quieto, em silêncio”, “Mantenho-me confortável”). A terceira sub-escala, ou seja, *Coping Instrumental*, que integra 8 itens (3, 7, 11, 15, 19, 23, 27, 31), envolve respostas de *coping* orientadas para a resolução do problema, como a procura activa de informação relativa ao estado de saúde ou procura de serviços/indicações médicas (e.g., “Procuro mais informação sobre o meu estado de saúde”, “Procuro urgentemente tratamento”, “Penso apenas em *ficar bem*”, “Aprendo mais com a minha doença”, “Aceito os conselhos que me dão”, “Sigo os conselhos do médico”, “Tomo a medicação às horas certas”, “Procuro informar-me sobre os tratamentos”). Este tipo de respostas de *coping* relaciona-se com o *coping* focado no problema (Endler, *et al.*, 1998). A última sub-escala refere-se às reacções de *coping* implicadas na *Preocupação Emocional* (itens 4, 8, 12, 16, 20, 24, 28, 32), que envolvem o foco nas consequências emocionais do problema de saúde (e.g., “Penso *porquê eu?*”, “Sinto-me furioso”, “Fico frustrado”, “Penso nas coisas que não sou capaz de fazer”, “Imagino que estou saudável”, “O meu desejo é que isto não me tivesse acontecido”, “Penso que estou vulnerável”, “Preocupo-me com a minha saúde”), o que está, conceptualmente, relacionado com o *coping* focado na emoção. De acordo com Endler, *et al.* (1998) aspectos da preocupação emocional aparecem sobrepostos aos do constructo de ruminação. Consiste, assim, numa série de afirmações colocadas aos indivíduos, que correspondem a diferentes formas de reacção perante um problema de saúde. A resposta é dada numa escala ordinal de 5

pontos, ou seja, existem 5 possibilidades de resposta, em função da frequência com que é utilizado o comportamento – “nunca”, “raramente”, “algumas vezes”, “quase sempre” e “sempre”, sendo que os itens são cotados da seguinte forma: 1 corresponde a “nunca”, 2 a “raramente”, 3 a “algumas vezes”, 4 a “quase sempre” e 5 a “sempre”. Fornece uma nota por dimensão e uma nota global.

Foi traduzido para a população portuguesa por Ferreira, Ribeiro, Meira e Guerreiro, em 2003. O estudo de validação envolveu 254 sujeitos (228 homens e 26 mulheres) com doença coronária, com idades compreendidas entre os 29 e os 83 anos. Foram reproduzidos os procedimentos originais, mas a solução factorial encontrada foi bastante diferente. Dos 32 itens da escala original permaneceram 28 (os itens 2, 24 e 26 apresentavam valores muito baixos, reduzindo o *alpha de Cronbach* da sub-escala respectiva e o item 11 apresentava fraco poder discriminativo entre duas sub-escalas, pelo que optaram por eliminá-los), por 4 factores, a saber: Instrumental com 12 itens (*alpha de Cronbach* de 0,78), Preocupação Emocional com 6 itens (*alpha de Cronbach* de 0,68), Distracção com 7 itens (*alpha de Cronbach* de 0,65) e Social com 3 itens (*alpha de Cronbach* de 0,60). O valor de consistência interna para a escala global é de 0,76. A criação de uma sub-escala distinta, intitulada Social, prende-se com a análise de conteúdo dos itens 5, 13 e 25 e ao facto de se terem associado numa sub-escala. Como supracitado, as respostas pertencentes ao *coping* Distracção equivalem ao que na literatura se denomina de *coping* evitamento, donde estes comportamentos de procura social são considerados estratégias de evitamento. De aludir, ainda, que os itens 6, 14 e 18, que pertenciam à sub-escala *coping* Paliativo, se associaram neste estudo ao *coping* Instrumental, tal como o item 32 da sub-escala Preocupação Emocional se associara ao *coping* Instrumental. O item 22 da sub-escala *coping* Paliativo associara-se à Preocupação Emocional. Ao *coping* Distracção associaram-se itens das sub-escalas Preocupação Emocional (item 20) e *coping* Paliativo (item 30). A escala revela, então, uma fidelidade satisfatória/considerada aceitável (Ribeiro, 1999b, cit. por Ferreira, *et al.*, 2003; Ferreira, *et al.*, 2003).

Note-se que o referido instrumento não está, então, adaptado para a população sob estudo, pelo que as características descritas têm por base a população para a qual foi aferido.

4.4. Procedimento

Em primeira instância, procedeu-se à elaboração do guião de entrevista, desenvolvido para facilitar a mesma, após o que se entrou em contacto, via e-mail, com os responsáveis de diferentes Unidades de Cuidados Paliativos do País, no sentido de dar conta do objectivo do estudo, da natureza/metodologia do trabalho de investigação e da sua utilidade, pedindo-se a sua valorização, e procurando-se, paralelamente, incitar o agendamento de reunião para eventuais esclarecimentos acerca do projecto e, assim, sucedeu para as Instituições Associação AMARA (19 de Janeiro), Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz (28 de Janeiro) e Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de Santa Maria (CHLN, EPE) (11 de Fevereiro).

O processo de investigação foi submetido e aprovado pela Associação AMARA e pela Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do HSM, tendo sido solicitado, no caso desta última, o parecer ético da Comissão de Ética, que deliberou a realização do estudo (v.d. Anexo E). Posteriormente, identificaram-se os potenciais participantes adultos em fase terminal, ou seja, que cumpriam os critérios de inclusão, após o que as psicólogas das referidas instituições, designadamente da Associação AMARA e da Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do HSM, os convidaram a participar voluntariamente. Posto isto, os 2 participantes referenciados pela Associação AMARA foram contactados telefonicamente e os demais, identificados pela Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do HSM, foram contactados pessoalmente, tendo-se explicado a finalidade do estudo e sublinhado a importância da sua colaboração e participação. Aos indivíduos que não recusaram participar neste estudo procurou-se validar o seu acordo e marcar a data e hora da entrevista, de acordo com as suas preferências (para que sentissem um maior controlo na sua participação).

Importa ressaltar que na realização da investigação em questão cumpriu-se os procedimentos que obedecem a princípios éticos, utilizando-se como referência o código da ética para a investigação científica da *American Psychology Association* (APA), como, aliás, é recomendado por Ribeiro (1999). Como tal, foi pedida a colaboração na investigação, segundo os procedimentos recomendados para o consentimento informado e a garantia da apropriabilidade do estudo. Garantiu-se aos participantes inquiridos a liberdade de participação e o anonimato e a confidencialidade das informações recolhidas, salientando-se que estas se destinariam unicamente à realização do estudo, assim como o direito de encerrar

o diálogo a qualquer momento que julgassem necessário. Acresce que todos os participantes que integraram o estudo se apresentaram voluntariamente, pelo que estariam, eventualmente, motivados para nele participar. De referir que os mesmos foram informados de que poderiam ter acesso aos dados finais do estudo. Convém, ainda, aludir à obtenção do consentimento para a realização da gravação das entrevistas.

A recolha de dados foi efectuada na área da Grande Lisboa e a passagem das entrevistas decorreu, no caso da Associação AMARA, no mês de Fevereiro de 2009 e, no caso do HSM, entre os meses de Abril e Julho de 2009, nos *settings* internamento (53,33%), sendo que, nalgumas situações, foi facultada uma sala para o efeito; gabinete – ambulatório (33,33%); e domicílio (13,33%). O ambiente era calmo, não se verificando, de uma forma genérica, interrupções.

Os participantes começaram, então, por assinar a *carta sobre o consentimento informado* (v.d. Anexo F), que visou informá-los, de forma clara, dos objectivos da investigação. Note-se que num dos casos só fora possível obtê-lo por gravação de voz, dado o condicionalismo físico. Posteriormente, cada pessoa foi entrevistada individualmente. Começou por ser realizada a *Entrevista Estruturada de Caracterização Sociodemográfica e Clínica do Grupo de Participantes*, seguindo-se a *Entrevista Semi-Estruturada Individual*. Verificou-se uma considerável variação na duração das entrevistas (de 25 minutos a 2h10), obviamente, em função da capacidade de organização do discurso, de objectivação das respostas, de toda a carga emocional envolvida e dos mecanismos de defesa. Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra. De sublinhar, ainda, que os participantes responderam à *Escala de Coping com Problemas de Saúde* (tendo sido previamente solicitada a autorização para a sua aplicação a José Luís Pais Ribeiro – v.d. Anexo G), no contexto de uma entrevista pessoal, que, antecederia, inclusivamente, a anterior, e como fonte de informação complementar/adicional, em articulação estreita com a entrevista (como forma de confronto entre uma medida de cariz qualitativo e outra de cariz mais objectivo). A opção pelo formato de entrevista na administração do referido instrumento prende-se com o facto de ser mais apropriado para o estabelecimento da empatia e porque poderá proporcionar confiança, esperança e optimismo, que incutem segurança no paciente, como recomendam autores como Abrahm (2003) e Steinhauer, Clipp e Tulsky (2002). A atitude do entrevistador pautou-se pela escuta activa e empática, para promover o espaço de partilha, não olvidando a validação de sentimentos e contenção. Note-se que sempre que necessário procurou-se adaptar a linguagem usada, em função do nível de compreensão linguística, de modo a permitir o entendimento por parte do entrevistado. No término da sessão, procurou-se questionar os

entrevistados acerca de como se sentiam, se houvera algo que os perturbara no decurso da entrevista e atestar que saiam bem da mesma, após o que se dava *feedback* à psicóloga que os acompanhava acerca do estado emocional dos mesmos.

Convém ressaltar que foram abordados 19 pacientes, embora o número efectivo de participantes tenha sido 15. Numa das situações percebeu-se que a aceitação para a participação no estudo não estava a ser verdadeiramente sentida e que, inclusive, seria difícil para si contribuir, denotando-se uma enorme fragilidade emocional e evitamento no que tange à problemática doença, pelo que se reforçou a não obrigatoriedade da participação e que o mais importante era o seu bem-estar, e em dois casos não fora possível concluir a entrevista, em virtude da situação clínica. No outro caso tornou-se impossível a transcrição da entrevista, posto a gravação estar ininteligível, devido à patologia física que condicionava a questão fonética. Acresce que diversos foram os potenciais participantes que preenchiam os critérios de inclusão, mas que vieram a piorar em termos clínicos ou a falecer antes de serem entrevistados.

V. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

O presente capítulo reporta à apresentação e análise dos resultados obtidos, tendo por base a análise de conteúdo e a estatística descritiva.

Para cada entrevista procedeu-se à análise de conteúdo, com o auxílio do *software* QSR NVivo versão 8. A opção por esta técnica prende-se com a possibilidade de lidar, de forma eficaz, com conteúdos de natureza subjectiva, ambígua e não quantificáveis, ao nível da sua leitura e interpretação, permitindo, desta forma, uma interpretação e investigação mais correcta e distanciada. Bardin (2008) concebe a análise de conteúdo como: “um conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando, por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição de conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens” (p. 44). O *corpus* de análise constituído pelos dados que emergiram das entrevistas foi submetido a esta técnica, com a finalidade de encontrar sentidos e significados (manifestos ou ocultos) na mensagem interpretada e apreendida pelo investigador, recorrendo a técnicas sistemáticas adequadas. Para o efeito, primeiramente, foram efectuadas diversas leituras flutuantes do material, no sentido de identificar as subtilezas contidas na entrevista, isto é, extrair os segmentos/conteúdos básicos (unidades de registo) expressos por cada participante, em relação a cada uma das temáticas, os quais foram, *a posteriori*, agrupados em categorias, criadas com base no trabalho exploratório do *corpus* de análise e atentando, de alguma forma, ao corpo teórico. Posteriormente, identificou-se com que frequência ou constância estas se repetiam (unidades de enumeração), com vista a inferir e extrair significados inscritos no texto, a partir de indicadores objectivos. Por fim, procedeu-se à análise e interpretação dos conteúdos, procurando-se agrupar as respostas similares. De referir que as unidades de contexto concernem a extractos do texto que serviram de unidade de compreensão para codificar as unidades de registo, funcionando como seus caracterizadores.

Da análise de conteúdo e da codificação das transcrições das entrevistas emergiram nove áreas temáticas (a saber: reacções emocionais, preocupações/medos, morte, perdas, vida, sofrimento, necessidades, estratégias de *coping* e perspectiva relativamente à entrevista de investigação), que descrevem o fenómeno estudado, embora devam ser compreendidas em conjunto, posto que estes aspectos interagem entre si, como partes de um todo indivisível – a experiência do *ser-no-mundo*. No decorrer da análise serão citados excertos de relatos dos participantes, com o propósito de ilustrar, clarificar e fundamentar os dados.

5.1. Reações Emocionais

Quadro 1: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Emoções e Sentimentos” (N=15)*

Emoções e Sentimentos	N.º de Participantes¹	Total de Respostas²
Medo	93% (14)	92
Preocupações	87% (13)	45
Tristeza/Infelicidade	80% (12)	50
Raiva/Revolta	67% (10)	36
Frustração	67% (10)	13
Choque	53% (8)	14
Choro	47% (7)	20
Impotência	47% (7)	17
Ansiedade/Angústia/Stress	47% (7)	16
Incerteza	33% (5)	14
Inutilidade/Incapacidade	33% (5)	8
Satisfação consigo próprio/Realização pessoal/Orgulho existencial	33% (5)	5
Solidão	27% (4)	13
Desagrado	27% (4)	9
Vulnerabilidade/Fragilidade	27% (4)	6
Vergonha	27% (4)	5
Desamparo (Rejeição/Estigmatização)	20% (3)	8
Gratidão	20% (3)	7
Esgotamento/Exaustão emocional	20% (3)	5
Desânimo	20% (3)	4
Culpa (real ou imaginada)	20% (3)	3
Depressão (com ou sem ideação suicida)	13% (2)	3
Felicidade/Ânimo	13% (2)	3
Irritabilidade	13% (2)	3
Mágoa/Ressentimento	13% (2)	2
Pesar/Arrependimento pelas oportunidades perdidas no tempo em que tinha saúde	13% (2)	2
Incompreensão	13% (2)	2
Pânico	7% (1)	2
Trauma	7% (1)	2
Tensão/Agitação	7% (1)	1
Pena/Desgosto	7% (1)	1

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

Ao falarem sobre a sua experiência peculiar de doença, os participantes reactivaram intensos sentimentos e emoções.

O medo surge como a emoção mais frequente, presente em 93% dos participantes, seguindo-se-lhe as preocupações, com 87%, as quais serão, inclusivamente, retratadas na área temática subsequente.

Entretanto, surge a tristeza/infelicidade, pelas múltiplas perdas ou mudanças, referenciada por 80% dos participantes:

“É um vazio... O vazio é tristeza.” (E7)

“Sabe que eu sou um doente oncológico e que tenho cancro, acho cancro uma palavra muito forte... Significa uma certa tristeza” (E8)

“Olhe, sinto-me triste com estas mudanças.” (E10)

“Estou infeliz...” (E11)

“Sinto-me mal, porque toda a gente que vem depois sai e eu não, eu não consegui sair até agora e fico muito triste... Vêm em último e saem primeiro...” (E13)

Com igual percentagem (67% dos casos), surgem a raiva/revolta, em que o paciente se questiona “porquê eu?”, “porquê agora?” e “que fiz para merecer isto?”, manifestando inconformismo e ressentimento e tendendo a projectá-la sobre os outros e sobre Deus:

“Mas depois, também, eu li muito na *net*, que as pessoas com o meu diagnóstico duram 2 anos, são estatísticas... Então, aí, ainda investiguei mais... A história é pior ainda... A revolta ataca-me!” (E1)

“Porque é que tinha aparecido a mim?! Não sabia, não percebia e até hoje não se percebe bem. Eu acho que é uma doença injusta, não sei porque é que aparece, porque é que apareceu... Ninguém sabe ainda dizer, os médicos não sabem ainda.” (E2)

“As dores são muitas e penso, mas porquê eu?! Ainda me pergunto porquê eu. Não é que com essa pergunta esteja a desejar que os outros tivessem. Mas porquê?! Porquê?!” (E2)

“Há pessoas que têm esta maldição sem terem feito nada para a ter, se uma pessoa fez aguenta, agora uma pessoa não fez nada para ter isto, porque está com ela?!” (E4)

“Eu acho que não merecia isto, pois eu não me lembro de ter feito mal a alguém, quer na minha vida laboral, social, nunca me lembro de ter sido mau para ninguém, nunca tive inimigos.” (E8)

“Já, algumas vezes, pensei, se calhar não devia pensar nisto, que acho que não merecia isto, há aí gente tão *bera*, que só fazem mal, só lixam os outros e não sei quê... Não quer dizer que não tenha feito mal a uma pessoa ou outra, mas se o fiz foi sem querer, mas há gajos que fazem isso sabendo o que estão a fazer... Acho que existem pessoas que mereciam mais isto do que eu, mas tento não ter este pensamento, não é digno.” (E9)

“Às vezes, penso: «Porquê a mim?!» e que já me tinha acontecido uma vez e agora é a segunda, isso penso muita vez. Porquê outra vez isto e desta vez está pior?!” (E10)

e a frustração, pela sua condição actual (como reacção perante as perdas) e pelos projectos de vida comprometidos:

“Sinto-me muito frustrado, né?!” (E3)

“Senti-me um bocado frustrado, tinha projectos para fazer, tinha mil projectos e tive que desistir e senti frustração por isso.” (E6)

“Nas vezes pior é quando um gajo anda saturado e sem paciência já para nada. Nessas alturas sinto-me mal, frustrado.” (E12)

As unidades de registo supracitadas predominam segundo a ordem apresentada, cujo total de respostas é 36 e 13, respectivamente.

O choque, que corresponde ao impacto da surpresa, por sua vez, é referenciado por 53% dos sujeitos:

“(…) o papel que recebi disse que tenho 80% de invalidez. Aquele número dito é muito diferente do que um número escrito. E tinha papel. E, lembro-me que, quando abri o envelope, tinha o número 80 a saltar da página. O meu mundo caiu em bocados, foi um choque.” (E1)

“Senti-me pessimamente... Doença terminal... O médico disse que tinha uma doença grave e que tinha que ser operado urgentemente e eu ia caindo para o chão literalmente, entrei em choque. Porque eu fiz o exame à vontade, até porque fui eu que pedi, portanto o estado de choque...” (E8)

“No 1º dia, quando me disseram que tinha mieloma, foi um choque, pronto.” (E15)

Com percentagem idêntica, surgem reacções como o choro, enquanto manifestação da enorme tristeza (emoção natural que chega mesmo a ser expressa no decurso da entrevista):

“Eu vi o hospital comecei a tremer, cheguei mais perto queria vomitar, entrei pelo portão, eu disse: «pronto, tem de ser». Respirei fundo e fiz a consulta. Depois, quando voltei a casa comecei a chorar e a tremer outra vez. As lembranças daquele hospital são horríveis...” (E1)

“Paciência, olhe, não quero chorar, não quero chorar. Paciência... (e chora). Olhe, muito triste” (E10)

“Todos os dias eu choro.” (E11)

“E depois, no 1º dia que fiz quimioterapia, chorei.” (E15),

a ansiedade/angústia/*stress*, advindas da situação vivencial concreta da doença, tratamento e internamento e associadas à vivência específica da morte iminente:

“Posso ficar angustiada...” (E2)

“E o doente de risco sabe como é, vive-se na angústia...” (E8)

“Fico mal por não ter este braço e conforme eu penso nisso, sempre que penso nisso o meu coração fica sempre nervoso, cada vez mais que eu penso nisso fica sempre muito nervoso, porque eu começo a ter coisas na cabeça...” (E13),

e a sensação de impotência para alterar o evento *stressante* e tudo o que este arrasta consigo, nomeadamente o seu resultado último (morte):

“Como é que numa noite dessas eu podia esquecer as operações?! Mas tinha uma coisa concreta para me lembrar. Porque eu preciso usar todos os anos, tentar comprar o selo do carro, por exemplo. Tenho de ficar com isso na carteira para prova. Era uma coisa concreta, que não queria. Não, não, não... Não posso fugir daquilo!” (E1)

“Sentia que não podia fazer nada...” (E6)

“Sabe, bater as asas é morrer. Isso a mim não me preocupa, não tenho medo da morte. Quando ela vier estarei preparada para ela, não estou para me ralar. Para que me hei-de ralar se ela vem à mesma?!” (E10)

“A gente não saber onde ir para se curar é tristíssimo, uma sensação de impotência... Queria curar-me, mas não... (e chora). Acho que isto vai indo assim até que...” (E10)

Embora estas reacções emocionais estejam presentes em 47% dos sujeitos, ao atentar-se ao total de respostas, predomina o choro, com 20 respostas, após o que se segue a impotência, com 17 respostas, e, por último, a ansiedade/angústia, com 16 respostas.

Já 33% dos participantes relata sentimentos de incerteza e dúvidas face ao diagnóstico, mas, principalmente, ao prognóstico:

“Não sei o que tenho e isso preocupa-me (e chora)” (E3)

“E o doente de risco sabe como é (...), na incerteza” (E8)

“Hoje não vivo assustado, vivo na dúvida.” (E8)

“Mas, não sei, não sei quanto tempo cá estou...” (E10),

de satisfação consigo próprio/realização pessoal/orgulho existencial, isto é, de estar em paz com a vida levada:

“Fica mal eu dizer que estou bem?! Não estou zangada comigo, aceito-me, concordo, concordo comigo. Quer dizer, há coisas que quando era mais nova fazia e não devia ter feito. Mas, quer dizer, toda a minha vida, enquanto profissional, creio que fui uma boa profissional, tinha cartas, muito boas referências, como colega nunca tirei o pão a ninguém, de maneira que eu acho que estou contente comigo própria.” (E2)

“Comigo próprio(a) sinto-me bem.” (E13, E15)

e de inutilidade/incapacidade, crendo que não é útil, não só para si, como também para a sua família e sociedade em geral, demonstrando uma representação de si como incapaz – sentimento de ineficácia:

“Com todas estas perdas sinto-me miserável e que não presto para nada.” (E1)

“Não sirvo para nada, basicamente...” (E1)

Destes sentimentos predomina a incerteza, com um total de 14 respostas, seguindo-se a inutilidade, com 8 respostas, e, por fim, a satisfação consigo próprio/realização pessoal/orgulho existencial, com 5 respostas.

Em 27% dos participantes, são relatados sentimentos como a solidão, por consequência do retraimento (gerado pela própria condição clínica) do indivíduo quanto ao convívio social e da interrupção das actividades habituais (alguns chegam mesmo a sentir-se sozinhos mesmo na companhia de outras pessoas – solidão existencial):

“Sinto-me sozinho...” (E3)

“Passo muito tempo só, na cama, no sofá e sinto solidão com isso, apesar de ter a minha mulher comigo.” (E8)

“E aí nasce a solidão, pois uma pessoa não pode sair de casa.” (E8),

a vergonha da doença, da degradação física e da alteração da imagem corporal:

“Já tenho até vergonha de aparecer ao pé dos meus amigos, derivado à doença que tenho. É uma doença horrível.” (E9)

“Agora num dia de vento pus o lenço, mas depois pus o chapéu em cima do lenço e fugiu e eu disse cá para mim: «E se eu trouxesse só o chapéu?!». Ficava com a careca a ver-se e era uma vergonha...” (E10),

a vulnerabilidade/fragilidade, dada a sua condição de fragilidade física e egóica:

“A vulnerabilidade que a doença me trouxe. Sinto-me perfeitamente vulnerável, não tenho uma defesa perante nada, sinto-me muito vulnerável a tudo.” (E2)

“Acho que estou frágil.” (E14)

e o desagrado perante determinadas atitudes dos profissionais de saúde:

“Agora isso foi dado acho que tarde demais, então senti toda a operação. Entrando na operação, uma enfermeira estava a passar (e chora) ... A enfermeira passou e eu agarrei a mão dela e aí a resposta dela era muito agressiva e diz: «que está a fazer?! Deixa a minha mão...»” (E1)

“Depois de ser operado disseram-me indirectamente que só tinha dois anos de vida, não me disseram directamente mas disseram à minha mulher e mais tarde vim a saber. Dizia-se assim?! Fiquei descontente, claro...” (E8)

De qualquer forma, e atentando-se ao total de respostas, prevalece a solidão (13 respostas), seguindo-se o desagrado (9 respostas), a vulnerabilidade/fragilidade (6 respostas) e, por último, a vergonha (5 respostas).

Acresce que 20% dos participantes evidencia o desamparo (rejeição/estigmatização), que resulta da necessidade de algum afastamento dos demais face ao doente, por um sentimento de quase repulsa:

“E o pior, talvez tenha-se tornado pior, muita gente que eu pensei que eram amigos, foram-se embora, deixaram-me, ficaram longe de mim, não queriam ficar perto de doentes e, então, fiquei mais sozinho, ainda. No pior dessa situação, há pessoas que aguentaram e esses são os amigos, são conhecidos.” (E1)

“Olhe, sabe, tive uma grande tristeza, trabalhei desde 1980 até me reformar há dois anos e depois a minha patroa quando me viu doente: «Vai-te embora da minha casa e não voltes cá mais». Foi um choque, porque eu já não trabalhava lá, só ia de visita, não devia fazer aquilo.” (E10),

a gratidão, enquanto reconhecimento e sentimento de dívida emotiva face a familiares, amigos e profissionais de saúde, que se pode fazer acompanhar por um desejo e/ou expressão de reciprocidade:

“Eu agora estou boa da cabeça, graças a Deus, pelo menos o médico curou-me... Foi o Dr. X, não sei se conhece... Ele curou-me e eu até lhe beijei as mãos e agradeci-lhe por me ter curado, está bem que foi com a ajuda de Nosso Senhor, mas o Senhor deu uma boa ajuda. Esse médico é psiquiatra.” (E10),

“Não é porque eu não tenha, porque, graças a Deus, tenho, mas aquelas coisinhas significam muito para a gente, não acha?! Para mim significa a amizade das pessoas e isso para mim significa muito. Umam levam-me nozes, outras levam-me sumos, outras levam-me isto e aquilo. Não é porque eu precise, mas para mim significa que gostam de mim. E sinto-me alegre e bem-disposta com isso e retribuo a amizade com boas maneiras, bom agradecimento, não é?!” (E10)

“Eu brinco e digo: «Porque é que vocês me tratam tão bem, eu nunca vos dei nenhum cabrito e nem nenhum borrego?!». São coisas que nos deixam vulneráveis, são coisas que nos deixam que pensar, não é?!” (E8),

o esgotamento/exaustão emocional, dadas as exigências nas esferas física e psicológica:

“E uma pessoa está completamente exausta” (E8)

“Agora (...) já andava um bocado saturado disto.” (E9),

o desânimo diante do insucesso de condutas de tratamento:

“Ao fim de acabar a radioterapia já me sinto com menos força, com menos coragem, já me sinto um bocado desanimado” (E9)

“Quando soube que tinha que fazer quimioterapia pensei que me ia curar e afinal correu tudo mal. E com isso senti-me pior e fui-me mais abaixo, completamente, não me senti bem como diziam” (E14)

e a culpa (real/imaginada), em que os doentes percebem a sua situação como um castigo e outros sentem-se culpados por não terem cumprido as prescrições médicas:

“Eu mereço isso, com certeza eu mereço isso, eu pensei nisso.” (E1)

“Tenho impressão que o que me fez mal foi isso, adormecia e depois não me medicava...” (E3)

“Peço-lhe perdão (a Deus), porque posso ter cometido um erro na infância e na juventude e não sei...” (E13)

Dos sentimentos supramencionados predomina o desamparo (8 respostas), seguindo-se a gratidão (7 respostas), o esgotamento emocional/exaustão (5 respostas), o desânimo (4 respostas) e, por fim, a culpa (3 respostas).

Em menor percentagem (13%), aparece a depressão (com ou sem ideação suicida), fruto de um sentimento de grande perda:

“Cansei do hospital, fiquei numa depressão incrível (...) Chegou ao ponto de pensar no suicídio, todos os dias.” (E1)

“Só que em 2005 foi uma tragédia. Veio-me esta doença e depois veio-me uma depressão, foi o fim de tudo. Sabe que eu passava horas a olhar para a parede?! Tinha medo das pessoas, tinha medo da casa (...) tive os medicamentos todos à fileira, em carreira para os tomar e ir morrer e disse assim: «Olha o que vais fazer!». Era para morrer...” (E10),

a felicidade/ânimo, ou seja, um sentimento de bem-estar ou satisfação activado por terceiros:

“Significa que gostam de mim. E sinto-me alegre e bem-disposta com isso.” (E10)

“Visitas e outras coisas também me ajuda, colegas que foram internados e que saíram e me vêm ver, isso ajuda, fico muito contente com isso. No dia em que vêm fico feliz.” (E13),

a irritabilidade, enquanto manifestação da ansiedade e associada à dificuldade de manter permanentemente o controlo da situação, tendendo a uma resposta impulsiva:

“Eu nem penso nisso e irrita-me quando as pessoas falam disso.” (E6)

“Uma pessoa passa o dia inteiro parece uma panela de pressão, não é?! Naturalmente, às vezes, também sou capaz de reagir, também há alturas menos devidas, não é?!” (E4),

a mágoa/ressentimento, que poderá deixar resquícios no decorrer do tempo:

“Tinha de aguentar, então aguentei. Mas aquele ar tão agressivo magoou-me mais do que a própria operação.” (E1),

o pesar/arrependimento pelas oportunidades perdidas no tempo em que tinha saúde, porque é diante da morte que o indivíduo toma consciência que a vida poderia ter sido diferente, é nessa altura que a vida assume toda a sua importância, mas é demasiado tarde:

“Agora questiono-me se vale a pena a gente privar-se de tanta coisa, para, depois, afinal, de um momento para o outro, ficarmos sem nada. Privei-me de várias coisas para poder ter os automóveis, pois quem vive do seu trabalho não pode ter tudo – ou se tem uma coisa ou outra. Não me arrependo, mas penso que, se calhar, teria feito melhor não ter estado tantos anos sem férias e ter gozado um bocado melhor, em vez de o ter gasto noutro lado. Volta e meia já me passa isso pela cabeça, mas depois volta e meia já não me lembro disso, esqueço-me.” (E4)

“Aproveite todos os bocadinhos que pode aproveitar e não desperdice nenhum, que eu desperdicei e agora eu tenho pena.” (E10)

e a incompreensão, ou seja, de que os outros não conseguem compreender, verdadeiramente, o seu viver:

“As pessoas não imaginam o que é passar por uma coisa destas, porque eu nem ao meu pior inimigo desejo uma coisa destas.” (E8)

Embora cada uma das unidades de registo seja expressa pela mesmo número de sujeitos, prevalecem as 3 primeiras (com um total de 3 respostas, em detrimento das restantes, que apresentam 2 respostas).

Por fim, e com 7% dos participantes, poder-se-á referir a tensão/agitação, enquanto manifestação da ansiedade:

“Nunca estou quieta...” (E10),

o pânico, que é, no fundo, a ansiedade no seu exponents máximo, podendo chegar à resposta comportamental de fuga:

“Tanto que eu lembro-me que uma vez fui com uma delas ao café. Eu não queria sair (...) 5 minutos no café e eu pensei que toda a gente estava a olhar para mim. Porque eles se aperceberam, sabiam que eu estava doente. Então, sair era um ataque, um pânico, então tive de voltar a casa.” (E1)

“E quando uma coisa física acontece comigo eu entro em pânico a pensar o pior.” (E1),

o trauma e, portanto, a doença como agente *stressor* catastrófico, fora do alcance da experiência habitual humana:

“Agora sinto-me um pouco melhor, bastante melhor, mas, pronto, o trauma está cá.” (E8),

a pena/desgosto, num processo de identificação projectiva com a pessoa em situação similar à sua – perante a iminência da morte:

“Tenho pensamentos de dor, pena e de raiva, porque penso que ele não merecia aquilo e é pena. O meu cunhado comprou uma vivenda no Alentejo e sempre que podia ia para lá, era o seu escape e agora está quase morto.” (E8)

e a segurança/confiança nos profissionais de saúde:

“Penso que os técnicos que me estão a acompanhar são verdadeiros e que tecnicamente são bons e me dão alguma segurança.” (E8)

Destas unidades de registo mencionadas predomina o pânico e o trauma, com um total de 2 respostas, sendo que as restantes apresentam 1 resposta.

5.2. Preocupações/Medos

Quadro 2: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Área Temática “Preocupações/Medos” (N=15)*

Preocupações/Medos	N.º de Participantes¹	Total de Respostas²
Medo da morte/de morrer	73% (11)	34
Preocupações relacionadas com o meio social	60% (9)	29
Medo do agravamento da situação clínica	53% (8)	11
Preocupações de carácter prático/material	47% (7)	12
Medo da estigmatização/rejeição/do que os outros o percepcionem de forma diferente	47% (7)	11
Medo da doença propriamente dita, de não recuperar a saúde ou da recidiva	33% (5)	11
Medo de sofrer	27% (4)	4
Medo de ser um peso/“fardo” para os outros	20% (3)	4
Medo da perda de autonomia/independência	13% (2)	3
Medo do diagnóstico/da sua real situação clínica	7% (1)	4
Medo do futuro/da adaptação às futuras mudanças	7% (1)	3
Medo da perda de capacidades mentais/comunicacionais	7% (1)	3
Medo de terceiros	7% (1)	1
Medo de desiludir/decepcionar os outros	7% (1)	1

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma categoria; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma categoria ao longo da entrevista.

De entre as preocupações/medos mais recorrentes é de sublinhar o medo da morte/de morrer, mencionado por 73% dos participantes, num total de 34 respostas, seguindo-se as preocupações relacionadas com o meio social, evidentes em 60% dos sujeitos, num total de 29 respostas.

Com uma percentagem de 53% e num total de 11 respostas aparece o medo do agravamento da situação clínica, isto é, de como a doença se irá desenvolver:

“Acho que é isso, é em volta da doença. O meu receio é que piore, vai ser horrível. Tenho tanto medo” (E1)

“Ah, isso tenho medo, tenho medo de ficar pior, que depois me aconteça não poder fazer xixi, porque isto tem uma ferida, mesmo naquele sítio.” (E10)

“Tenho medo da doença agora, porque não ultrapassei a doença desde há muito tempo... Ela sempre aparece noutra sítio, ontem não tinha isto, só senti isto ontem no pé e ontem já nem consegui fazer fisioterapia, ficou muito pesado, fica inchado. O lado direito está pior...” (E13)

Com igual valor percentílico (47%), é de ressaltar as preocupações de carácter prático/material, já que os rendimentos diminuem e as despesas de saúde aumentam e para as quais as economias são canalizadas, e o medo de estigmatização/rejeição/de que os outros o percepcionem de forma diferente, em virtude da carga simbólica e da conotação negativa que, muitas vezes, a doença acarreta:

“Se ficasse interessado em alguém, não vale a pena que tinha de acabar com o interesse, porque eles vão descobrir que estou doente, então tinha de dizer que estou doente e as pessoas não aguentam com doenças.” (E1)

“Não sei o que as outras pessoas podem pensar. Não sei o que pensam... Tenho receio – há pessoas que faz diferença e a outras não.” (E12)

“Porque não era assim que eu estava, a forma como me vão ver... Não sei como vão reagir...” (E13)

Note-se que a primeira categoria apresenta um total de respostas superior (12 respostas vs. 11 respostas).

O medo da doença propriamente dita, de não recuperar a saúde ou da recidiva é expresso por 33% dos participantes, num total de 11 respostas:

“Hoje as minhas preocupações são as coisas da vida, o como será amanhã (...) As preocupações maiores são os meus medos, o medo, por exemplo, de me aparecer mais um tumor ou algo não curado, etc. O cancro é uma coisa sobrenatural.” (E8)

“Tenho medo de doenças crónicas. É uma doença que não tem cura. Posso estar a viver, mas sem saúde.” (E11)

“Esta doença não conseguiu ainda desaparecer, fica a rondar ainda. E sinto-me mal com isso, tenho medo, ainda, pronto.” (E13)

“É de não ter saúde, é só o único receio que tenho, de resto... Tenho medo de não ter mais saúde” (E14),

o medo de sofrer no futuro é evidente em 27%, num total de 4 respostas:

“A morte a mim não me assusta, assusta-me é cá andar a sofrer, não tenho medo de morrer, tenho medo de sofrer, o problema é esse. Até agora já sofri um bocadinho, agora não sei o que vou sofrer mais, daqui até lá...” (E9)

“Acho que a gente para morrer não precisa de sofrer tanto, porque a morte não mete medo, o que mete medo é o sofrimento” (E12)

e o medo ser um peso/“fardo” (de ser uma sobrecarga física e emocional) para os outros e, em particular, para os cuidadores, está presente em 20%, também num total de 4 respostas:

“Porque eu ainda consigo falar, ainda consigo pôr as pessoas a rir, consigo ter momentos de boa disposição, de companhia, etc., e, enfim, enquanto estiver assim sinto que ainda tenho alguma utilidade, se calhar já não tenho, mas enfim, se calhar, ainda posso provocar alguma coisa nas pessoas que me rodeiam. Agora quando isto desaparecer sou um peso morto, só trago problemas, oxalá as coisas não se prolonguem...” (E4)

O medo da perda da autonomia/independência, ou seja, do deterioramento físico e da perda da capacidade funcional, indispensáveis para executar as tarefas do dia-a-dia, é relatado por 13%, num total de 3 respostas:

“Penso no que não sou capaz de fazer por causa da doença e que vou ficar pior e não vou conseguir fazer as coisas e que é uma grande tristeza, penso muitas vezes. Vou ficar pior e depois como é a minha vida?!” (E10)

“Eu dá-me impressão que daqui para amanhã não serei capaz de fazer as coisas e temo isso.” (E10)

Por fim, com igual percentagem (7%), surgem o medo do diagnóstico/da sua real situação clínica, num total de 4 respostas:

“Não sei o que tenho e isso preocupa-me, é esse o meu receio (e chora)” (E3),

o medo do futuro ou da adaptação às futuras mudanças, num total de 3 respostas:

“Tenho problemas com um dos melhores órgãos que temos no corpo, o estômago... Como é que eu como?! O meu pensamento é: «como é que eu me vou alimentar?! Como é que eu vou à casa de banho?! Como é que eu faço a minha vida?!».” (E8),

o medo da perda de capacidades mentais ou comunicacionais, também num total de 3 respostas:

“Quando ficar totalmente dependente tenho medo de ficar mudo, essa é a minha maior preocupação.” (E4)

“Inicialmente tive dificuldade em imaginar, e ainda hoje tenho, o que é um corpo humano sem capacidade de se conhecer minimamente, é uma coisa atroz, porque eu, ainda hoje, não imagino como vai ser.” (E4)

“Agora, imagine o que é quando você perde, além disso tudo, a capacidade de comunicar, é uma coisa horrível, não é?! Às vezes estou ao computador e não sei quê... E penso nisto, sim...” (E4),

o medo de terceiros, num total de 1 resposta:

“Às vezes, ouço coisas, que as pessoas entram lá em casa e fazem mal às pessoas e isso apavora-me, isso realmente. Isso apavora as pessoas, não é?! Quando me ponho a pensar nisto: «Ai, credo». Não tenho receio de mais nada.” (E10)

e o medo de desiludir/decepcionar os outros, também num total de 1 resposta:

“Do meu ponto de vista, seria um acto de cobardia da minha parte baixar os braços. O que a minha mulher, o meu filho e o meu neto fizeram por mim eu penso que seria um acto de cobardia baixar os braços.” (E8)

Quadro 3: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Medo da Morte/de Morrer” (N=15)*

Medo da Morte/de Morrer	N.º de Participantes ¹	Total de Respostas ²
Objecto do medo não especificado	53% (8)	15
Medo de morrer sozinho	13% (2)	4

Medo de fazer os outros sofrer com a sua morte	13% (2)	2
Medo de morrer com assuntos inacabados	7% (1)	3
Medo de uma morte lenta	7% (1)	2
Medo de uma morte dolorosa	7% (1)	1
Medo de perder as coisas boas da vida	7% (1)	1
Medo da mutilação/decomposição corporal	7% (1)	1
Medo de abandonar os que dependem de si	7% (1)	1
Medo da morte prematura	7% (1)	1
Medo existencial (deixar de ser)	7% (1)	1
Medo do que vai suceder com os familiares após a morte	7% (1)	1
Medo de quando ocorrerá a morte	7% (1)	1

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

No que concerne ao medo da morte/de morrer, 53% dos participantes (num total de 15 respostas) não especifica o objecto do mesmo:

“O caso agora é: ah, então o dia fica mais perto...” (E1)

“Estes problemas da falta de ar é que me assustou e de que maneira, passei 3 noites aqui à procura de ar e não dava nada. Pensei que a morte estava aí. Não encontrava a respiração, acha que estava bem?! Aparecia-me de hora a hora e pensava que era desta vez que ia, vou aí para o chão e estouro para aí...” (E9)

“(…) nada me metia medo com saúde, agora tenho medo de tudo, de um momento para o outro mandam-me embora, né?!” (E9)

“São tantos... Por exemplo, tenho receio de... Agora vem-me sempre à cabeça que vou morrer” (E12)

O medo de morrer sozinho:

“Morrer sozinho (...) Também é uma coisa estúpida, porque a morte é o género de coisa que tenho de enfrentar sozinho. Então há uma luta entre minha cabeça e o meu coração. E eu sei perfeitamente que ninguém me pode ajudar. E isso tem sempre lógica... Fico com tanto medo...” (E1)

“Preocupa-me uma coisa, se eu morro sozinha, isso a mim preocupa-me. Nunca pensou nisso?! Eu costumo pensar nisso! Mas nunca pensou?! Eu cá já penso, preocupa-me morrer sozinha, não ter ninguém ali por perto (...) Tenho medo de morrer sozinha.” (E10)

e o medo de fazer sofrer os outros com a sua morte:

“Que não sofram por mim porque não vale a pena. Não queria deixar mágoas a ninguém. Sei que os meus amigos vão sofrer, mas espero que consigam ultrapassar isso.” (E2)

“Perdem-me a mim, perdem a alegria, afinal, e sinto-me mal com isso.” (E4)

são, cada um deles, expressos por 13% dos sujeitos, embora o primeiro apresente um total de respostas superior (4 respostas vs. 2 respostas).

Com igual percentagem (7%), têm-se o medo de morrer com assuntos inacabados (impasses), num total de 3 respostas:

“Eu estava com medo de morrer, tive pena... Ao pensar que vou morrer tenho pena, gostava só de lhe fazer uma festa (...) Eu sei que a minha doença vai levar-me para o fim. Eu tenho pena de morrer sem poder fazer uma festa no meu filho...” (E2),

o medo de uma morte lenta, num total de 2 respostas, ou seja, de que o processo de morrer seja lento e, portanto, arrastado em termos temporais:

“Não se morre de repente, vai matando lentamente e há pessoas que nem podem torcer um pé, não é assim de repente, é com o tempo (...) Tenho receio, penso nisso. Penso que não é de repente, é com o tempo.” (E9)

e o medo de uma morte dolorosa, acompanhada de dor e agonia:

“E, às vezes, ponho-me a pensar, a agonia da morte deve ser triste, dolorosa, não é?!” (E10),

o medo de perder as coisas boas da vida:

“É o adeus de tudo, a tudo o que eu gostei, da arte, da música, das belezas da vida, de não poder fazer um gesto ao meu filho, de não dizer um adeus à X, e tudo acaba e isso é que é o meu medo.” (E2),

o medo da mutilação ou da decomposição corporal:

“Desmantelamento do corpo, desfazer de ossos...” (E2),

o medo de abandonar os que dependem de si e, portanto, das consequências que a sua morte possa ter no futuro de outros:

“Só tenho medo dos meus cães, coitaditos, que eles hão-de querer falar comigo, cães e gatos, e eu não responder.” (E2),

o medo da morte prematura, em que se considera ser demasiado jovem para falecer (por morrer cedo demais no calendário cronológico):

“Assusta-me a morte (...) tenho muito tempo de vida, sou nova...” (E11),

o medo existencial, ou seja, o facto de deixar de ser, de desaparecer:

“Fico angustiada comigo mesma, quando penso negativo sinto-me mal, quer dizer, eu não vou estar cá, fico fria.” (E11),

o medo do que vai suceder com os familiares após a morte, sobretudo em termos do desenvolvimento pessoal:

“Preocupa-me as minhas filhas, qual será o desenvolvimento delas depois...” (E12)

e o medo de quando a morte ocorrerá:

“De qualquer forma, não sei quando vou morrer e é uma pergunta que fica sempre no ar.” (E8),

estes últimos num total de 1 resposta cada.

Quadro 4: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Preocupações relacionadas com o meio social” (N=15)*

Preocupações de relacionadas com o meio social	N.º de Participantes¹	Total de Repostas²
Família	60% (9)	21
Amigos	27% (4)	6
Laboral	13% (2)	2

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

As preocupações relacionadas com o meio social dizem respeito à família, com 60% dos participantes (21 respostas):

“A minha família preocupa-me (...) não lhes dar a atenção devida. Tenho filhos na escola, que andam a estudar, portanto, precisam de mim, por isso...” (E5)

“Ainda hoje vi no jornal que em 2010 vão existir mais pessoas com tumores e isso preocupa-me por causa da minha família.” (E8)

“Mas todo o mundo se preocupa com ela (doença), minha mãe, meu pai, minhas amigas, etc., estão todos preocupados. O que também me deixa triste, também me sinto preocupada com eles.” (E11)

“Eu assim não posso ajudar a minha mãe e isso preocupa-me muito. Porque lá na Guiné eu que ajudo a minha mãe, porque a minha mãe não está junto com o meu pai.” (E13)

“O que me preocupa são os meus filhos, para estudarem e terem uma vida amanhã, um futuro e isso preocupa-me muito, porque estou doente, não sei... Falo com eles: «Olha, hoje eu estou doente, não sei, vocês precisam estudar para ser homens amanhã, pelo menos terem um curso.»” (E15),

aos amigos, com 27% (6 respostas):

“Os meus amigos sempre que vêm têm uma frase que se está a tornar uma coisa importantíssima para eles: «Estás com bom aspecto, continuas com o mesmo mau génio, continuas com a mesma maneira de implicar comigo». É uma maneira de mostrar que eu estou na mesma, que não querem aceitar, mais do que eu, eles não querem aceitar que eu estou a ir-me abaixo, a ir-me abaixo... Não querem aceitar isso! Eu acho que eles vão sofrer mais do que eu estou a sofrer (...) Depois tenho outras amigas (...) E elas ficam sentidíssimas. Eu tenho uma delas que me telefona todos os dias com medo e se eu não atendo o telefone entra em paranóia. Telefona para os outros amigos para ver se alguém pode vir até cá saber como eu estou (...) Por exemplo, não queria que a X se preocupasse tanto. Todos os dias tenho de ligar, dizer como estou e não estou (...) Então inventam-se mentirinhas para elas ficarem mais descansadas, pois vivem aflitas porque eu estou sozinha.” (E2)

e ao meio laboral, com 13% (2 respostas):

“O trabalho preocupa-me” (E11)

Quadro 5: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Preocupações de Carácter Prático/Material” (N=15).*

Preocupações de carácter prático/material	N.º de Participantes	Total de Repostas¹
Financeiras/Económicas	47% (7)	12

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

As preocupações de carácter prático/material dizem respeito a preocupações financeiras/económicas, ou seja, o facto de estarem privados de trabalhar causa-lhes uma certa insegurança financeira:

“Preocupa-me se o dinheiro se acaba. E depois?! Mas qualquer dia bato a asa e ele ainda cá fica, né?!” (E10)

“Preciso mensalmente de dinheiro. A embaixada não ajuda. Levei a receita e só me deram 10 euros. Com isso paguei o transporte e não comprei medicamentos. Não tenho condições financeiras. Não tenho condições financeiras e a embaixada não ajuda o doente (...) A embaixada não assumiu e isso também me deixa preocupada. Fui para a embaixada 3 vezes e nem sacos me deram para a colostomia. Meu pai teve que enviar sacos. Eu vim acamada (...) Isso preocupa-me, principalmente os sacos.” (E11)

5.3. Morte

Quadro 6: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Representações ou Perspectivas a Respeito da Morte” (N=15)*

Representações da Morte	N.º de Participantes¹	Total de Repostas²
Morte enquanto acontecimento triste	20% (3)	5
Morte como desconhecido/dúvida	20% (3)	4
Morte como acontecimento final	20% (3)	4
Morte enquanto libertação da dor/sofrimento	13% (2)	2
Morte como fim natural	13% (2)	2
Morte como além-vida	13% (2)	2
Morte como separação	13% (2)	2
Morte como abandono dos que dependem de si	13% (2)	2
Morte enquanto antítese da vida	7% (1)	1
Morte como o pior dos acontecimentos da existência	7% (1)	1

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

A ideia da morte desvela-se em perspectivas/representações particulares, sendo que cada um dos participantes interpreta-a de modo singular, nos casos em que tal fora expresso.

Foi possível encontrar nalguns relatos (20% dos participantes) representações da morte enquanto acontecimento demolidoramente triste:

“Às vezes já me dá vontade de chorar por pensar que vou morrer, o meu problema é gostar de viver ainda. Fico triste com isso (...) É quando estou com os amigos que me dá mais estes choques.” (E9)

“Acho que a morte é tristeza e da grande.” (E10),

da morte como desconhecido ou dúvida:

“Não sei como ela é. Assusta... Ninguém sabe como é, ninguém cá veio dizer.” (E10)

“Não sei como é a morte e questiono-me sobre isso, não faço uma mais pequena ideia.” (E9)

e da morte como acontecimento final ou seja, a morte é tomada como um acontecimento último:

“Penso que é um vazio. Não sei, eu para mim lembro-me muito de um vazio... Acabou. Porque se nós somos tão egoístas e tão importantes que dizemos que um animalzinho morreu, acabou. Porque é que nós somos diferentes?!” (E2)

“Mas temos que ir até onde Deus queira. Quer que vá até ao cemitério, ali é que acaba tudo. Sim, acaba tudo, não há mais nada. Sim, assusta-me esse fim, porque gostava de viver, mas não há hipótese, tudo tem um início e um fim.” (E9).

Note-se que a primeira unidade de registo apresenta um número total de respostas superior (5 respostas vs. 4 respostas).

Com igual valor percentílico (13%), seguem-se a morte enquanto libertação da dor/sofrimento, ou seja, a morte significando alívio do sofrimento:

“Costumo pensar que estou de abalada, mas não me importa, não me preocupa nada. Sabe que eu dantes dizia assim: «Quando me virem ir, pronto quando eu morrer, digam que eu vou muito contrariada», mas agora já não vou, porque estou farta de sofrer.” (E10)

“(…) Com a morte acabou e a gente deixa de sofrer ali, não é?!” (E12),

a morte como fim natural, ou seja, como parte da vida, uma sequência natural do viver, associada à natureza dos seres vivos:

“Quando for vou. Não vou nada contrariada, não me assusta nada. A morte é uma coisa natural, toda a gente morre.” (E10)

“(…) tudo tem um início e um fim.” (E9),

a morte como além-vida, representando uma passagem a uma outra dimensão, a uma outra vida mais plena e eterna (dimensão transcendental):

“Diz que a alma vai para o céu e fica só o corpo, eu acredito nisso. Eu acredito que um dia vou lá encontrar a minha mãe, acredito piamente. Acredita nessas coisas?! Eu acredito” (E10),

a morte como separação, enquanto imposição do abandono de tudo o que se ama e gosta:

“Portanto, o último suspiro que eu der nesta vida é o adeus de tudo, a tudo o que eu gostei, da arte, da música, das belezas da vida, de não poder fazer um gesto ao meu filho, de não dizer um adeus à X.” (E2)

“(…) já não vê a pessoa mais, não vejo mais as pessoas” (E11)

e a morte como abandono dos que dependem de si:

“Só tenho medo dos meus cães, coitaditos, que eles hão-de querer falar comigo, cães e gatos, e eu não responder.” (E2)

“Assusta-me, sim, tenho filho para criar” (E11)

Por fim, e demonstradas por 7% dos participantes, têm-se a morte como o pior dos acontecimentos da existência:

“Já viu o que é?! A morte é a coisa pior que há!” (E10)

e enquanto antítese da vida, já que a morte faz com que a vida deixe de existir, a morte é tudo o que se opõe à vida e, mais do que afastá-la, anula-a:

“Eu não tenho medo de morrer, mas gosto de viver. O meu problema é morrer e não viver, pronto, eu tenho prazer em viver, mesmo.” (E9)

5.4. Perdas

Quadro 7: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Área Temática “Perdas” (N=15)*

Perdas	N.º de Participantes¹	Total de Respostas²
Social	100% (15)	57
Biofísicas	93% (14)	118
Emocional e Psicológica	87% (13)	44
Existencial/Espiritual	80% (12)	40
Práticas/Materiais	33% (5)	6
Intelectual	7% (1)	4
Qualidade de Vida	7% (1)	3

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma categoria; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma categoria ao longo da entrevista.

Como ilustrado no quadro precedente, de entre as perdas referidas importa destacar as perdas a nível social, expressas por todos os participantes sob estudo (100%), seguindo-se as perdas de carácter biofísico, evidenciadas por 93% dos sujeitos e com um total de respostas, inclusivamente, superior à anterior (118 respostas vs. 57 respostas). As perdas a nível emocional e psicológico são expressas por 87% dos indivíduos e as perdas a nível existencial/espiritual por 80%, as quais apresentam um total de respostas de 44 e 40, respectivamente. As perdas de carácter prático/material emergem em 33% dos indivíduos (total de respostas: 6) e as perdas a nível intelectual em 7% (total de respostas: 4). Por último, também 7% dos entrevistados (total de respostas: 3) evidencia perdas ao nível da qualidade de vida:

“Olhe, perdi muita qualidade de vida.” (E10)

Quadro 8: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Perdas a nível Social” (N=15)*

Perdas a nível Social	N.º de Participantes¹	Total de Respostas²
Da vida laboral	60% (9)	14
Da vida convival (amigos)	53% (8)	13
Das actividades de lazer/ocupação de tempos livres	33% (5)	8
Da vida familiar	33% (5)	7
Da vida cultural	27% (4)	6
Dos papéis quotidianos (progenitor, papéis domésticos específicos)	27% (4)	4
Do lar	20% (3)	3
Da comunidade religiosa	7% (1)	1
Da confiança nos médicos	7% (1)	1

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

De entre as perdas a nível social ressaltam, desde logo, as perdas da vida laboral, pelo facto de terem de faltar ao serviço ou mesmo por ficarem incapazes de trabalhar e, assim, vêem a sua trajectória profissional interrompida, e são expressas por 60% dos participantes, sendo, numa análise global, a quarta perda mais referenciada, pois embora a perda de sonhos, habilidade de fazer planos e de realizar projectos esteja presente no mesmo número de sujeitos apresenta um total de respostas inferior (13 respostas vs. 14 respostas):

“Agora já meti os papéis para a reforma.” (E8)

“Por exemplo, não poder exercer a minha profissão.” (E12)

“Não consigo fazer qualquer coisa, porque antes eu trabalhava na obra, mas agora não posso mais trabalhar, não posso fazer mais aquele trabalho, não pode fazer mais.” (E13)

As perdas da vida convivial (amigos), dadas as privações relacionais e alterações na dinâmica social (com eventual perda de laços sociais), são relatadas por 53% dos entrevistados e, numa análise global, constituem a sétima perda, uma vez que as perdas a nível da auto-estima/autoconceito/identidade, ainda que com igual percentagem, apresentam um total de respostas superior (18 respostas vs. 13 respostas):

“Aí talvez o pior é a parte social. Agora sinto-me à parte das pessoas, obviamente, há uma linha agora que não existia antes, de saudável e não saudável (...) A maior perda é a parte social (...) A maior parte dos meus amigos já foram. Em 20 talvez tenha 3 (...) Eu pensei que éramos amigos e aí tanta gente a virar as costas.” (E1)

“As relações colegas, amigos (...) mudou completamente.” (E5)

“Querer estar ao pé das outras pessoas e não poder.” (E6)

“Perdas de amizade...” (E11)

Com uma percentagem mais baixa (33%), situam-se as perdas das actividades de lazer/ocupação de tempos livres (privação ao nível das actividades de lazer), num total de 8 respostas:

“Levantava-me, apanhava a carreira... Era assim que eu gostava de viver... Chegava-se a Janeiro apanhava uma camioneta às 7h20 em X e ia para a praia e dava uns saltinhos dentro da água...” (E3)

“Tenho uma casa em X, fica para o filho... Temos um monte, uma associação de caçadores que nós fizemos. De forma que ia lá para estar com os amigos, a minha mulher também gostava de lá ir e tudo isto... Fazia competição, fui campeão nacional várias vezes, várias vezes... São coisas que... Não sei se tudo o tempo levou, mas vai ser difícil... Mas espero ter forças para, pelo menos, brincar com os meus amigos, competição, não, já não tenho hipótese (...) Tudo isso faz parte do meu passado (...) Pois nunca mais pesquei, cacei... a minha vida é só casa e sofá.” (E8)

“A nível social perdi quase tudo. Gostava muito de andar de bicicleta e certas coisas.” (E12)

e as perdas da vida familiar, num total de 7 respostas:

“Bem, a minha vida mudou completamente. Deixei a família em Cabo Verde, as relações familiares...” (E5)

“Tenho um neto com 5 anos e um que nasceu agora, com 4 meses. Ia lá de mês a mês, semana a semana, agora já não sinto tanta coragem de lá ir, houve um afastamento por causa da doença.” (E9)

“O afastamento do meu filho e marido (...) Penso muito... na minha família, no meu filho.” (E11)

“Sinto-me triste, porque gostava de estar mais próximo deles, como estava até aqui, sempre de roda dos filhos, estava sempre acompanhado dos filhos... Eles não estavam na minha casa, têm a sua casa, mas estávamos sempre juntos.” (E14)

Alguns (27%) expressam perdas da vida cultural, com afastamento do país natal, num total de 6 respostas:

“Bem, antes da minha doença, pronto, eu vivia em Cabo Verde (...) Foi uma mudança mesmo socioeconómica e sociocultural diferente.” (E5)

e dos papéis quotidianos, num total de 4 respostas:

“(…) vou limpar a casa dentro das minhas possibilidades, claro, porque agora são grau zero, um e dois. Não posso subir escadotes, há meses que os armários lá por cima não são limpos.” (E10).

A perda do lar (já que a doença afasta a pessoa, por diversas vezes, da sua casa) é referida por 20% dos participantes:

“Já não tenho o aconchego do meu lar...” (E3)

“Perdi o lar da casa, perdi a casa (...) A casa é a pior coisa, onde eu me sentia bem.” (E14)

Por fim, têm-se as perdas da comunidade religiosa:

“Agora não tenho podido ir à missa.” (E10)

e da confiança nos médicos:

“(…) ele não me ajudou nada, então acabei com lá, não tenho confiança nos médicos.” (E1),

presentes em 7% dos sujeitos e constituem, inclusive, as perdas menos referenciadas, numa análise global, a par da perda da privacidade.

Quadro 9: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Perdas a nível Biofísico” (N=15)*

Perdas a nível Biofísico	N.º de Participantes¹	Total de Respostas²
Das capacidades físicas ou funções corporais/biológicas (locomoção, alterações do ciclo vigília-sono, etc.)	80% (12)	47
Da sensação de bem-estar físico (desconforto)/boa saúde	80% (12)	46
Da autonomia/actividade/independência/liberdade	47% (7)	22
De partes do corpo	13% (2)	3

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

De entre as perdas a nível biofísico, 80% dos participantes refere perdas de capacidades físicas ou funções corporais/biológicas (como sejam: locomoção, alterações do ciclo vigília-sono), num total de 47 respostas:

“Eu dantes levantava-me da cadeira e agora não sou capaz de me levantar sozinho, não tenho força nos pés, quer dizer que não tenho equilíbrio, folhear qualquer coisa é um esforço sobrenatural.” (E4)

“(…) tenho dificuldade em estar sentada e em estar em pé, em andar, enfim, grau de dificuldade.” (E10)

“O sono foi-se embora, hoje só dormi 2 horas, desde que tenho a doença o sono foi-se embora. E mesmo assim tomei o *Lourenin*, senão, se calhar, nem 2 horas eram.” (E10)

“Em força, movimentos e algumas outras coisas (...) Houve perdas físicas.” (E12)

“Mas não consigo mais andar, não consigo pôr o pé. Este pé tem força, mas este não tem força.” (E13)

e da sensação de bem-estar físico (desconforto) ou boa saúde, num total de 46 respostas:

“Fui queimado, estive muito mal, muito mal, sei lá quantos dias. Fiz 56 vezes quimioterapia, depois fiz não sei quantas vezes radioterapia. Queimaram-me todo” (E3)

“Já não sou uma pessoa saudável, estou mais frágil, mais fraco.” (E9)

“Perdi a defesa (...) Sinto um cansaço, dores constantes, as dores são constantes.” (E11)

“(…) pensando no bem-estar de saúde, que não é o melhor.” (E12)

“Todo o dia é mais complicado, tenho dor no pé, no peito, sinto falta de ar.” (E13)

Assim, as perdas supracitadas são as mais referenciadas, mesmo numa análise global.

Outros (47%) salientam a perda da autonomia, da actividade, da independência e da liberdade, o que está associado ao ter de abdicar de algumas actividades que desempenhavam anteriormente ou à restrição da liberdade física que a doença e o próprio internamento impõem, o que poderá levar a que alguns dos doentes se sintam um objecto inútil (abandona o seu estatuto de ser capaz e autónomo, a favor de uma postura de maior passividade) e como regredindo à infância:

“Era uma pessoa muito independente e agora estou muito limitada.” (E2)

“A minha vida está estática (...) Era activo...” (E3)

“Cada vez mais dependente.” (E4)

“Fiquei pior que uma criança.” (E11)

“No serviço tenho que pedir ajuda, se não estivesse doente já não pedia e agora tenho que pedir e então custa um bocadinho. Parece que estou inválida, porque estou ali e estou a pedir ajuda, é assim (...) Se tiver que fazer uma distância longa tenho que pedir ajuda, porque sozinha não consigo.” (E15)

Esta constitui, em termos globais, a oitava perda mais expressa, com um total de 22 respostas, posto a perda do sentimento de esperança, apesar de presente no mesmo número de entrevistados, apresentar um número de respostas inferior (11 respostas).

Por fim, têm-se as perdas de partes do corpo, alterações físicas essas que irão influir na auto-estima ou imagem corporal, evidenciadas por 13% dos indivíduos, com um total de 3 respostas:

“Amputaram-me a perna.” (E6)

“Não tenho um braço agora.” (E13)

Quadro 10: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Perdas a nível Emocional e Psicológico” (N=15)*

Perdas a nível Emocional e Psicológico	N.º de Participantes¹	Total de Respostas²
Do bem-estar psicológico/emocional	67% (10)	16
Da auto-estima/autoconceito/identidade	53% (8)	18
Da auto-imagem/imagem corporal/sentimento de completude ou integridade	33% (5)	9
Da privacidade	7% (1)	1

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

De entre as perdas a nível emocional e psicológico é de realçar as perdas a nível do bem-estar psicológico e emocional, frisadas por 67% dos participantes, pelo que é a terceira estratégia mais referida, em termos globais (total de respostas: 16):

“Sinto-me cada vez pior emocionalmente (...) Emociono-me muito mais facilmente do que antes, eu nunca fui assim, mas agora emocionou-me muito mais facilmente.” (E4)

“Estou numa etapa em que psicologicamente não estou bem (...) Porque hoje, como você sabe, psicologicamente uma pessoa está afectada, não tenho dúvidas nenhuma disso... Devido à doença (...) Vive-se numa série de coisas que não abonam nada o nosso estado de espírito” (E8)

“Psicologicamente não presta, já não é o que era.” (E9)

“Mas as fases piores têm durado mais do que as outras. Os meus sentimentos e emoções estão mal, passar por tudo isto é complicado.” (E12)

“Psicologicamente sinto-me mal. Se me sentisse bem psicologicamente não estava assim, estaria diferente do que estou agora.” (E14)

Seguem-se as perdas ao nível identitário, da auto-estima ou narcisismo e do autoconceito (*viz.*, sentimento de menos-valia, representação de si como desvalorizado), presentes em 53%

dos entrevistados e com um total de respostas superior à anterior, inclusive (18 respostas), sendo a sexta perda mais relatada, a nível global:

“A maior perda é (...) e a parte psicológica, também, porque tenho muito menos confiança em mim.” (E1)

“Não sirvo para nada, basicamente.” (E1)

“Até que me senti sujo. Sujo no sentido que não tinha atracção para ninguém...” (E1)

“Não me sinto de maneira nenhuma, não sei o que é que sou.” (E3)

“Nós é como se fôssemos quase um molusco, não faz nada, não mexe, somos um bicho.” (E4)

“Diferente dos outros, derivado à minha doença.” (E9)

Note-se que 33% dos participantes refere perdas ao nível da auto-imagem/imagem corporal/sentimento de completude ou integridade, decorrentes, por exemplo, da perda de cabelo – alopecia –, de amputações, ostomias, cateteres, entre outros:

“Olhe, já tenho o cabelo a nascer. Isso foi uma tristeza. Um dia de manhã levantei-me e fiz assim e o cabelo caiu-me todo. Aquilo foi um grau de tristeza.” (E10)

“Depois fui para o hospital e ele operou-me urgente, fez-me uma colostomia, para defecar. É no recto que o tumor está. Sinto-me triste por me ver assim, é muito difícil.” (E11)

“(…) depois não tenho um braço, não estou completo neste momento... Sinto-me mal com isso... Não é fácil olhar ao espelho... Fico muito mal... Não quero ver, quis ver uma vez, mas fiquei mal... Não voltei a ver...” (E13)

Esta constitui a décima perda mais referida, numa análise global, e embora as perdas financeiras/económicas revelem igual percentagem o seu total de respostas é inferior (6 respostas vs. 9 respostas).

Por último, surgem as perdas ao nível da privacidade (alteração na condição de intimidade, fazendo-se acompanhar da sensação de invasão), associadas à experiência de internamento, as quais estão entre as menos referenciadas (presente em 7% dos indivíduos), não só entre as perdas a nível psicológico/emocional, como também em termos globais:

“Porque antes (...) ficava no meu quarto sozinho e agora...” (E13)

Quadro 11: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Perdas a nível Existencial/Espiritual” (N=15)*

Perdas a nível Espiritual/Existencial	N.º de Participantes¹	Total de Repostas²
De sonhos, habilidade de fazer planos e de realizar projectos	60% (9)	13
Do sentimento de esperança	47% (7)	11

Do significado/sentido	27% (4)	6
Da confiança/crença numa entidade divina ou transcendente	13% (2)	8
Do rumo	13% (2)	2

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

Relativamente às perdas a nível espiritual/existencial sobressaem a perda de sonhos, da habilidade de fazer planos e de realizar projectos, evidenciada por 60% dos participantes, com um total de 13 respostas, constituindo-se como a quinta perda mais relatada:

“Nunca faço projectos para o futuro (e chora).” (E3)

“Tempo de vida: 2 a 5 anos. Ora bem, apesar de ter 60 anos, eu estava vivo da costa, quer dizer, estava radiante e cheio de saúde e pensava que tinha mais uma série de anos para fazer a minha vida, para fazer projectos, porque há pessoas com 60 anos que têm projectos e, se calhar, com 70 anos, e se tem saúde, também, de maneira que foi assim uma chapada enorme que levei, ter que me começar a convencer que o tempo dos projectos já era.” (E4)

“Já não faço planos.” (E6)

“Os meus objectivos ficaram-se.” (E8)

A perda do sentimento de esperança é patenteada por 47% dos entrevistados, num total de 11 respostas, e constitui-se como a nona perda mais expressa, em termos globais:

“Vai lá uma senhora entregar as fraldas, que diz para eu ter sentido positivo e nunca dizer que não sou capaz, para dizer que tu és capaz e vais vencer. Isso é muito bonito de se dizer, mas eu, se calhar, não venço, eu, se calhar, não venço.” (E10)

“Viver sempre triste, preocupada... Tenho medo que a minha vida fique assim. É uma doença sem solução.” (E11)

Já a perda do significado/sentido está presente em 27% dos sujeitos, num total 6 respostas:

“Agora uma pessoa que não tem projectos o que é que está cá a fazer?!” (E4)

“Tenho falta de razão: porque é que faço isso?! Talvez no dia de graduação, esteja no hospital...” (E1)

Expressas por 13% dos participantes encontram-se a perda da confiança ou da crença numa entidade divina ou transcendente, em que se sentem, muitas vezes, abandonados pela sua religião, num total de 8 respostas:

“O que é que eu sou?! Já não sei. Gostava de dizer «sou cristã», sigo Cristo, eu gostava de seguir Cristo, mas eu aqui estou a ser um bocadinho ambivalente. Quero seguir a parte boa de Cristo que nos obrigava a ser amigos uns dos outros, a ajudar-nos uns aos outros... Mas porquê?! Quem é que foi que disse que os animais não tinham direito ao outro mundo?! Não sei, eu não sei... De maneira que nem padres nem pastores me conseguiram explicar isto. É esta a minha dúvida. Tentei saber e nunca ninguém... só dizem que são irracionais... Nós devíamos dominar o mundo, mas porquê?! Nisto tudo, sem querer, antes não

tivesse lido o Russel, ele questiona isso. E... não sei... continua a minha grande interrogação (...) Além-morte só se me disserem que os meus cães e gatos estão todos lá em cima à minha espera, então acreditaria mais abertamente na crença.” (E2)

“Não percebo porque é que existe uma doença injusta, daí a minha pergunta, novamente, sobre Deus. Deus é tão poderoso, então porque é que a pessoa não morre simplesmente?! Porque é que lhe há-de provocar doenças más, que desfazem, como a lepra, como coisas assim. Eu acho horrível, não devia existir.” (E2)

“Às vezes apontando o dedo, considerando esse Ser que domina tudo um Ser injusto. Outras vezes tentando pensar que Ele está a ser ultrapassado pelas passagens do mal. Mas eu acho, que se Ele é superior a tudo devia dizer pára. Se nós somos filhos Dele, Ele não devia querer que nós sofrêssemos. Se Ele fez uma formiga, porque é que nos deixa esmagar a formiga?! Se Ele fez um cão com a beleza e a má criação que o cão tem às vezes, porque há-de deixar esse cão ser abandonado?! E um Homem só porque quer ver como reage ao sofrimento o amarra e o deixa morrer à fome.... Porque é permitida tal actuação?! Porque é que Ele não põe um ponto final a isso tudo?!” (E2)

e a perda do rumo (é como se tudo o que fosse preconcebido desmoronasse e a pessoa sente-se perdida), num total de 2 respostas:

“Fiquei um bocado à deriva.” (E8)

Quadro 12: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Perdas a nível Prático/Material” (N=15)*

Perdas a nível prático/material	N.º de Participantes	Total de Respostas¹
Financeiras/Económicas	33% (5)	6

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada nesta unidade de registo ao longo da entrevista.

As perdas a nível prático/material dizem respeito às consequências económicas/financeiras no orçamento familiar, em grande medida devidas à incapacidade de trabalhar, a par das despesas nos medicamentos e nas consultas, estando presente em 33% dos participantes e com um total de 6 respostas:

“Desde que me amputaram a perna o estatuto socioeconómico é baixo” (E6)

“Perdas em dinheiro. Cada vez que venho aqui é sempre 25 euros, 10 euros, é sempre dinheirinho. E, além disso, outra coisa, foi Deus que me deu este poder de eu guardar algum dinheiro para agora o estafar, mas se eu não o guardasse, o que é que eu agora fazia?! Porque só com a reforma não dá...” (E10)

“Também afecta em termos financeiros.” (E11)

Quadro 13: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Perdas a nível Intelectual” (N=15)*

Perdas a nível intelectual	N.º de Participantes	Total de Respostas¹
Do funcionamento cognitivo (atenção, concentração, memória)	7% (1)	4

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada nesta unidade de registo ao longo da entrevista.

Alguns participantes (7%) salientam perdas a nível intelectual, as quais são concernentes ao funcionamento cognitivo, designadamente à atenção, concentração e memória, e estão entre as perdas menos expressas, numa análise global, com um total de 4 respostas:

“Não tenho paciência para a televisão, não me concentro, porque agora estou triste por causa disso, a minha doença e a doença dela...” (E10)

5.5. Vida

Quadro 14: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Significado da Vida” (N=15)*

Significado da Vida	N.º de Participantes¹	Total de Respostas²
Como sendo/tendo sido positiva ou prazerosa	40% (6)	7
Enquanto bem precioso	27% (4)	4
Como sendo dura/difícil/golpe	13% (2)	2
Enquanto acto de coragem	7% (1)	2
Como sendo breve	7% (1)	1
Como um projecto	7% (1)	1
Alicerçado na antítese saúde vs. doença	7% (1)	1

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

No que concerne ao significado da vida, 40% dos participantes concebe-a como sendo ou tendo sido positiva ou prazerosa:

“Eu, como doente saudável, adorava a vida. Adorava, achava que era uma coisa maravilhosa (...) Tudo era lindo, tudo era belo” (E2)

“A vida é muito bonita.” (E3)

“A vida é muito bela” (E11)

“A vida é agradável...” (E13),

27% enquanto bem precioso:

“A vida é um bem muito precioso que nós temos e que não devemos desperdiçar de qualquer maneira, em todos os níveis, como por exemplo: se uma pessoa está transtornada com a droga, álcool afecta não só a saúde, mas o homem na sociedade. Portanto, não deve desperdiçar a vida de qualquer maneira.” (E5)

“A vida é a coisa mais valiosa que nós temos, enquanto cá andarmos.” (E14)

e 13% considera-a dura/difícil ou um golpe:

“A pensar nisso a vida é golpe.” (E1)

“(…) mas também é dura. Foi dura com a doença.” (E11)

Por fim, surge a vida enquanto acto de coragem:

“A vida é uma palavra muito bonita, é um acto de coragem.” (E8)

“Quem vive no meio de uma tempestade destas tem uma vida corajosa... Tanto ele como as pessoas que o rodeiam.” (E8),

como sendo breve:

“A vida são 2 dias” (E9),

como um projecto:

“A vida é uma coisa muito interessante, a vida deve ser um projecto.” (E4)

e alicerçada na antítese saúde vs. doença:

“Com saúde é uma coisa, com doença é outra. É muito diferente” (E9),

cada uma das quais mencionada por 7% dos sujeitos.

Quadro 15: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Sentido da Vida”*
(N=15)

Sentido da Vida	N.º de Participantes ¹	Total de Repostas ²
Ausência de sentido/sentido de vida comprometido	60% (9)	12
Pelo viver no presente o melhor possível	40% (6)	7
Pelos afectos/vivência das relações humanas	27% (4)	5
Pela atitude que se escolhe face à doença	20% (3)	3
Pelo altruísmo	13% (2)	4

Pelo contacto com a natureza	13% (2)	2
Pela satisfação consigo próprio/orgulho existencial	13% (2)	2
Pela auto-actualização/objectivos cumpridos	13% (2)	2
Pelo contacto com a cultura e a arte	7% (1)	1
Alicerçado na esperança	7% (1)	1
Pela actividade laboral	7% (1)	1

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

Do total de participantes, 60% referiu ausência de sentido ou sentido de vida comprometido:

“Eu, como doente saudável, adorava a vida, mas agora... Adorava, achava que era uma coisa maravilhosa. Era o sol, o luar, o vento, o levantar das vagas, das ondas. Tudo tinha beleza, a cor das flores, tudo tinha beleza. As borboletas, aquelas borboletas muito coloridas, que há no Oriente, tudo tão lindo, era tudo tão lindo. Eu sou incapaz de matar uma formiga. Até quando as formigas enchem doces, são muito gulosas, vou para fora e sopro, sopro, sopro, mas matá-las não consigo matá-las. Não consigo matar animais. As formigas também têm direito a levar comida para a casita delas. Tudo era lindo, tudo era belo. Agora, como doente, continuo a respeitar a vida de todos esses animaizinhos e formigas e tudo, mas pergunto porquê eu?! Não percebo, que mal fiz eu?! Porquê eu?!” (E2)

“É isso que eu ando à procura, do sentido da vida. Agora estou para aqui...” (E3)

“Se não tem projectos a vida torna-se um bocado amorfa, quer dizer, não é um bocado, torna-se amorfa. Um gajo está aqui por estar e isso não é nada.” (E4)

“A vida para mim, neste momento, não é nada, é doença.” (E7)

“O sentido para a vida só depois de estar melhor.” (E11)

No que tange à determinação do sentido de vida, constata-se que 40% entende o sentido da vida pelo viver no presente o melhor possível (*carpe diem* ou *kairos*):

“Comer e divertir-me o mais que puder, vamos passear, andar de carro com os meus amigos, ir para a praia nos meus anos.” (E6)

“Cada dia é um dia e temos de viver um dia de cada vez.” (E8)

“O sentido da vida, a bem dizer, é viver o melhor possível enquanto cá estamos na vida.” (E12),

27% sustenta-o nos afectos e na vivência de relações humanas:

“A vida tem muito sentido... Não sei explicar isso (e ri). O que me dá o sentido de viver é a família, os amigos, isso é que me dá o ânimo para viver.” (E5)

“A vida tem de ser vivida com amor, com carinho, com quem nos quer bem. Eu penso que o que temos de bom na vida é a família é o olharmos de frente uns para os outros, sermos frontais, digamos assim. Quando alguém não gostava de alguma coisa eu dizia para se justificar e provar que eu é que estava mal. Sempre fui frontal e, por vezes, as pessoas aceitavam que eu tinha razão ou vice-versa e eu próprio pedia desculpa.” (E8)

e 20% perspectiva o sentido da vida pela atitude que se escolhe face à doença:

“A vida, pronto, é a vida que estamos a viver, é tentar não estar doente e ter uma vida saudável.” (E15)

“O único projecto que a gente pode ter é continuar a ficar com alguma independência e esse já é um objectivo enorme.” (E4)

É, ainda, definido pelo contacto com a natureza:

“Eu gosto de viver. Encontro um sentido para a vida, porque gosto dos pássaros, gosto das relvas, gosto dos jardins.” (E10),

pelo altruísmo, ou seja, pela dedicação ou ajuda aos outros:

“Todos nós deveríamos ter um projecto de vida enorme, que deve ser, como eu costumo dizer, ajudar os outros, acho que deve ser isso, esse facto, que nos distingue do resto da bicheza. O resto da bicheza pensa em comer, em se reproduzir e mais nada, não é?! Devemos trabalhar e fruto do nosso trabalho conseguirmos fazer com que os outros tenham condições de vida melhores.” (E4)

“É ter um projecto, em que tem que haver tempo para ajudar os outros. E ajudar os outros não são só as obras de caridade, é a maneira de estar na vida, de nós em tudo o que fazemos... É ter uma postura de vida de ajudar, quer dizer também não ignorar os outros.” (E4),

pelo orgulho existencial ou satisfação consigo próprio:

“O sentido para a vida é chegar onde eu cheguei, com 60 e tal anos, que estou na ponta final, e olha para trás e, se calhar, eu não vejo coisas de que me arrependa, acho que não vejo coisas de que me envergonhe e acho que não vejo gente a poder chamar-me nomes muito feios.” (E4),

e pela auto-actualização e objectivos cumpridos:

“... lutar, fazer as coisas básicas. A tese que estou a fazer” (E1)

“Todos nós, todas as pessoas têm a obrigação de ter alguns objectivos na vida e devem levar a vida em luta por esses objectivos, é isso que dá sentido à existência.” (E4),

cada um dos quais mencionado por 13% dos sujeitos, sendo que, ao atentar-se ao total de respostas, prevalece o sentido da vida pelo altruísmo, com 4 respostas.

Por fim, está alicerçado no contacto com a cultura e a arte:

“(...) ir ao cinema, ir aqui e ali, para ver um museu...” (E10),

na actividade laboral:

“As melhores coisas da vida é a saúde e trabalhar, porque nesta vida temos que nos preocupar em trabalhar” (E13)

e na esperança:

“Enquanto há vida há esperança e esse é o sentido da vida.” (E9),

cada um dos quais referenciado por um sujeito (7%), ainda que, ao atentar-se ao total de respostas, prevaleça o sentido da vida pelo contacto com a cultura e a arte.

5.6. Sofrimento

Antes de mais importa sublinhar que, uma vez interpelados se têm experienciado sofrimento no decurso da doença, todos os participantes deram uma resposta afirmativa.

Quadro 16: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Modalidades de Sofrimento” (N=15)*

Modalidades de Sofrimento	N.º de Participantes ¹	Total de Respostas ²
Psicológico (emocional e mental)	100% (15)	277
Relacional (social e familiar)	100% (15)	202
Físico	87% (13)	99
Existencial/Espiritual	87% (13)	78

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma sub-categoria; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma sub-categoria ao longo da entrevista.

No que tange às modalidades de sofrimento sobressaem, por ordem decrescente, as dimensões psicológica (emocional e mental) e relacional (social e familiar), presentes em todos os participantes (100%), embora a primeira apresente um total de respostas superior (277 respostas vs. 202 respostas), e as dimensões física e existencial/espiritual, presentes em 87% dos participantes, com 99 e 78 respostas, respectivamente.

Quadro 17: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Sub-Categoria “Modalidade de Sofrimento Psicológico (Emocional e Mental)” (N=15)*

Modalidade de Sofrimento Psicológico	N.º de Participantes ¹	Total de Respostas ²
Tristeza/Infelicidade	80% (12)	50
Preocupações/Medos	67% (10)	44
Raiva/Revolta	67% (10)	36
Perda do bem-estar psicológico e emocional	67% (10)	16

Frustração	67% (10)	13
Alterações da auto-estima/autoconceito/identidade	53% (8)	18
Choro	47% (7)	20
Ansiedade/Angústia/Pânico/Tensão	47% (7)	19
Sentimentos de Incerteza	33% (5)	14
Alterações da Imagem Corporal	33% (5)	8
Insónia	33% (5)	7
Vulnerabilidade/Fragilidade	27% (4)	6
Esgotamento/Exaustão Emocional	20% (3)	5
Desânimo	20% (3)	4
Culpa (real ou imaginada)	20% (3)	3
Depressão (com ou sem ideação suicida)	13% (2)	4
Irritabilidade	13% (2)	3
Défice de atenção/concentração/memória	7% (1)	4
Trauma	7% (1)	2
Perda/Violação da privacidade	7% (1)	1

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

A modalidade de sofrimento psicológico (emocional e mental) reporta à tristeza/infelicidade, presente em 80% dos indivíduos, num total de 50 respostas, sendo a manifestação/fonte de sofrimento mais expressa, numa análise global. Presentes em 67% dos entrevistados surgem as preocupações/medos:

“Com estas preocupações todas, sofro muito.” (E11),

a raiva/revolta, a perda do bem-estar psicológico e emocional e os sentimentos de frustração, com 44, 36, 16 e 13 respostas, respectivamente, pelo que, numa análise global, constituem a sexta, a sétima, a décima e a décima segunda manifestações/fontes de sofrimento mais referidas. As alterações ao nível da auto-estima/autoconceito/identidade são expressas por 53% dos indivíduos, num total de 18 respostas. O choro e a ansiedade/angústia/pânico/tensão são patenteados por 47% dos sujeitos, com 20 e 19 respostas, respectivamente. Com igual valor percentílico (33%), ressaltam os sentimentos de incerteza, as alterações da imagem corporal, decorrente das alterações da aparência, e a insónia, com 14, 8 e 7 respostas totais. Os sentimentos de vulnerabilidade/fragilidade são expressos por 27% dos participantes, num total de 6 respostas. Já os sentimentos de esgotamento/exaustão emocional, de desânimo e de culpa (real ou imaginada) estão presentes em 20% dos sujeitos, cujos totais de resposta são 5, 4 e 3, respectivamente. Com 13% dos participantes, surge a depressão (com ou sem ideação suicida)

e a irritabilidade, sendo os totais de resposta 4 e 3, respectivamente. Por último, e expressos por 7% dos indivíduos, aparecem o défice de atenção/concentração/memória, o trauma e a perda da privacidade, sendo as manifestações/fontes de sofrimento menos expressas.

Quadro 18: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Sub-Categoria “Modalidade de Sofrimento Relacional (Social e Familiar)” (N=15)*

Modalidade de Sofrimento Relacional	N.º de Participantes¹	Total de Repostas²
Isolamento Sócio-Relacional e Comunitário/Falta de Suporte	73% (11)	43
Sentimentos/Medo da rejeição/estigmatização (desamparo)	73% (11)	21
Preocupações/Medos relacionados com o meio social (família e amigos)	67% (10)	27
Perda laboral	60% (9)	17
Perda dos papéis/actividades sociais	60% (9)	13
Preocupações financeiras/económicas	47% (7)	12
Sentimentos de inutilidade/dependência	40% (6)	15
Perda das regalias económicas	33% (5)	6
Solidão	27% (4)	13
Problemas na relação com os profissionais de saúde (falta de sensibilidade e qualidades humanas por parte dos profissionais de saúde)	27% (4)	11
Sentimento/Medo de ser um peso para os outros	27% (4)	9
Perda do lar	20% (3)	3
Assuntos pendentes	13% (2)	8
Sentimentos de incompreensão	13% (2)	2
Preocupações laborais	13% (2)	2

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

A modalidade de sofrimento relacional (social e familiar) congrega o isolamento sócio-relacional e comunitário/falta de suporte:

“O afastamento da convivência com os amigos e família é um sofrimento para mim. O abandono da mulher... Além de vários outros... Faz-me sofrer pensar nisso...” (E5);

e o sentimento/medo da rejeição/estigmatização (desamparo), presentes em 73% dos participantes, com 43 e 21 respostas totais, sendo a terceira e quarta fontes de sofrimento mais

relatadas, em termos globais. As preocupações/medos relacionados com o meio social (família e amigos) são evidenciadas por 67% dos indivíduos, num total de 27 respostas, sendo a oitava fonte de sofrimento mais referida, em termos globais. Já 60% dos participantes relata perdas a nível laboral e perda dos papéis, estatuto e actividades sociais, com 17 e 13 respostas, respectivamente. As preocupações financeiras/económicas são expressas por 47% dos participantes, num total de 12 respostas; o sentimento de inutilidade/dependência por 40%, num total de 15 respostas; e a perda das regalias económicas por 33%, com um total de 6 respostas. Com 27% dos participantes, surgem a solidão (13 respostas totais), os problemas na relação com os profissionais de saúde, os quais são sentidos como pouco disponíveis e com falta de sensibilidade e qualidades humanas (total de 11 respostas):

“Pior situação, onde sofri mais do que nunca, foi aquela enfermeira, não me deu a mão, fiquei completamente desorientado. O resto aguento, tenho que aguentar, mas aquilo não aguentei. O resto são as operações... Tinha de aguentar, então aguentei. Mas aquele ar tão agressivo magoou-me mais do que a própria operação.” (E1)

e o sentimento/medo de ser um peso para os outros, ou seja, a percepção ou receio de que as pessoas que lhe são queridas sofram com o seu problema, sendo a situação avaliada como uma carga para si e para os outros (9 respostas totais):

“Se estás a sofrer estás a fazer sofrer os outros que estão ao pé de ti. E sinto-me mal com isso, estar a sofrer e a fazer passar os outros pela mesma coisa, sinto-me mal.” (E15)

Segue-se a perda do lar, expressa por 20% dos participantes (3 respostas totais) e, por fim, e presentes em 13% dos participantes, surgem os assuntos pendentes, os sentimentos de incompreensão e as preocupações laborais, cujos totais de resposta são 8, 2 e 2, respectivamente.

Quadro 19: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Sub-Categoria “Modalidade de Sofrimento Físico” (N=15)*

Modalidade de Sofrimento Físico	N.º de Participantes¹	Total de Repostas²
Limitações funcionais/Perda de autonomia	73% (11)	50
Dor	67% (10)	27
Perda de energia	33% (5)	6
Tratamentos médicos	27% (4)	6
Sintomas mal controlados	20% (3)	10

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

Na modalidade de sofrimento físico emergem as limitações funcionais/perda de autonomia:

“O que me causa sofrimento é pensar que se eu não estivesse doente podia fazer isto e aquilo (...). Sinto-me limitada a fazer certas coisas e isso custa-me muito. Sinto-me limitada a fazer esforços, também não posso andar assim muito, não consigo, fico com dores.” (E15),

presentes em 73% dos participantes, num total de 50 respostas, e constitui, numa análise global, a segunda fonte de sofrimento mais expressa. A dor, por sua vez, é evidenciada por 67% dos sujeitos, num total de 27 respostas, constituindo, numa análise global, a oitava fonte de sofrimento:

“O que causa sofrimento é o que tenho passado, tive dias e semanas com muitas dores.” (E14).

A perda de energia (*e.g.*, cansaço, fadiga, fraqueza, etc.) está presente em 33% dos entrevistados, num total de 6 respostas, e os tratamentos médicos, mais ou menos invasivos (*e.g.*, cirurgia, radioterapia, imunoterapia e quimioterapia), são salientados por 27% dos indivíduos, também num total de 6 respostas:

“É a operação, a quimioterapia, a radioterapia” (E8);

Por fim, alguns sujeitos (20%) evidenciam sintomas mal controlados (*e.g.*, náuseas, vômitos, diarreia, dispneia, úlceras na boca, etc.), num total de 10 respostas.

Quadro 20: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Sub-Categoria “Modalidade de Sofrimento Existencial/Espiritual” (N=15)*

Modalidade de Sofrimento Existencial/Espiritual	N.º de Participantes¹	Total de Respostas²
Sentimentos de impotência e desesperança	73% (11)	18
Finitude da vida	67% (10)	20
Perda do sentido/vida sem sentido	67% (10)	14
Modificação das expectativas e de planos futuros	60% (9)	13
Não confiança na transcendência	13% (2)	8
Sentimentos de arrependimento	13% (2)	2
Perda do rumo	13% (2)	2
Não realização	7% (1)	1

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

A modalidade de sofrimento existencial/espiritual congrega os sentimentos de impotência e desesperança, evidentes em 73% dos sujeitos, num total de 18 respostas, e, em termos gerais, constitui a quinta fonte de sofrimento. A finitude da vida e a perda do sentido/vida sem sentido são expressas por 67% dos participantes, embora a primeira apresente um total de respostas superior (20 vs. 14 respostas), e constituem a nona e décima primeira fontes de sofrimento, em termos globais. A modificação das expectativas e planos futuros, associada à incapacidade de almejar as próprias aspirações, está presente em 60% dos indivíduos, num total de 13 respostas. Com igual valor percentílico (13%), aparecem a não confiança na transcendência, os sentimentos de arrependimento e a perda do rumo, com 8, 2 e 2 respostas totais, respectivamente. Tem-se, ainda, a não realização, presente em 7% dos indivíduos, estando entre as fontes de sofrimento menos expressas, mesmo em termos gerais.

Quadro 21: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Significado do Sofrimento” (N=15)*

Significado do Sofrimento	N.º de Participantes¹	Total de Respostas²
Enquanto experiência de <i>distress</i>/que envolve sentimentos de desprazer	60% (9)	11
Enquanto experiência difícil de lidar	27% (4)	6
Alicerçado na doença	20% (3)	3
Enquanto injustiça	7% (1)	2
Enquanto dádiva de Deus	7% (1)	1
Enquanto obstáculo à realização pessoal/luta entre o que se deseja e o que se pode	7% (1)	1
Alicerçado no sofrimento que possa causar aos outros	7% (1)	1
Alicerçado na iminência da morte	7% (1)	1

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

No que respeita ao significado do sofrimento, a maioria dos participantes (60%) conceptualiza-o como uma experiência de *distress*, que envolve sentimentos de desprazer:

“O sofrimento é uma coisa que sinto no peito, fico triste, angustiada, muito angustiada.” (E11)

“O sofrimento é essa infelicidade que a gente tem.” (E9)

Já 27% dos participantes entende-o como uma experiência difícil de lidar, ou seja, auto-percepcionam-se incapazes para lidar eficazmente com o mesmo:

“(...) não aguento mais sofrimento. Está a ser muito difícil. Não esperava que teria um sofrimento tão difícil.” (E11)

“É difícil lidar com o sofrimento.” (E13)

Alguns dos participantes (20%) definem o sofrimento alicerçando-o na doença:

“O sofrimento é a doença, a doença é a única coisa que faz sofrer.” (E8)

“O sofrimento é isto, porque desde o princípio da doença até agora estou a sofrer” (E13)

Os demais participantes consideram o sofrimento uma injustiça:

“É uma injustiça. Qualquer espécie de sofrimento, qualquer pessoa, é uma injustiça. Eu acho que não devia haver necessidade disso.” (E2),

uma dádiva de Deus:

“O sofrimento é uma coisa que, tal como a doença, é uma dádiva de Deus e o sofrimento para mim também é uma dádiva, que devemos suportar.” (E5),

um obstáculo à realização pessoal ou uma luta entre o que se deseja e o que se pode:

“O sofrimento... é a gente não conseguir as próprias coisas... É querer e não poder... Quero continuar a fazer o que fazia dantes e não posso. Não peço muito, queria poder continuar a trabalhar e tenho que me aguentar com as limitações. Acho que isso é que é sofrer... E eu sempre levei uma vida de trabalho, por isso nem estou a buscar outras coisas para ligar ao sofrimento, estou a procurar só coisas de trabalho.” (E4),

ou alicerçam-no no sofrimento que possam causar aos outros:

“Sofrer é dar trabalhos às pessoas.” (E7)

ou na iminência da morte:

“Saber que se tem meia dúzia de dias.” (E4),

cada uma das unidades de registo evidenciada por 7% dos sujeitos, embora a primeira apresente um total de respostas superior às restantes (2 respostas vs. 1 resposta).

Quadro 22: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Sentido do Sofrimento” (N=15)*

Sentido do Sofrimento	N.º de Participantes ¹	Total de Respostas ²
Ausência de sentido	60% (9)	9
Pela valorização da vida	7% (1)	2
Pela espiritualidade	7% (1)	1
Perda do sentido/sentido comprometido (sentido anterior: enquanto experiência positiva para valorizar		

o objectivo alcançado)	7% (1)	1
-------------------------------	--------	---

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

No que concerne ao sentido do sofrimento, 60% dos participantes não encontra sentido para o mesmo:

“Não encontro nenhum sentido. Pergunto-me porquê, porquê. Mas o porquê fica porquê e pronto, não há resposta para isto.” (E10)

“Não encontro sentido, a gente para morrer não precisa de sofrer tanto.” (E12)

De qualquer forma, alguns identificam sentido no sofrimento, nomeadamente pela valorização da vida:

“Temos de sofrer para dar valor à vida, para darmos valor à vida temos que sofrer, se não sofrermos na pele não sabemos valorizar a vida. Para dar valor à vida é preciso sofrer simplesmente.” (E5),

ou pela espiritualidade:

“O sofrimento é uma coisa que, tal como a doença, é uma dádiva de Deus.” (E5)

ou, então, expressam uma perda de sentido/sentido comprometido, sendo que anteriormente era entendido como uma experiência positiva para valorizar o objectivo alcançado:

“Acho que sim, acho que sim, acho que a gente deve sofrer, até pelo objectivo, porque quanto mais sofrermos maior, melhor é a forma como arranjamos soluções, porque, por exemplo, você gostava de ter um dado carro e faz disso o objectivo da sua vida e existem uma série de obstáculos para poder atingir o seu objectivo – comprar um *ferrari* não é a mesma coisa que comprar um *mini*. As suas amigas vão de férias e você não, porque quer aquele carro e um dia tem esse carro. Tem uma alegria completamente diferente, sofrendo. O sofrimento é bom, deve ser encarado como positivo. O meu sofrimento actual é poder e não ser capaz. Para este já não, já não encontro sentido. Eu gosto muito de automóveis, tenho aí uns 10, há um que gosto muito, mas para os ter estive muito tempo sem ir de férias, portanto, lutei por eles. Podia tê-los vendido, mas fiquei com eles. São opções de vida que as pessoas fazem.” (E4),

Embora cada uma das unidades de registo acima referidas esteja presente em 7% dos participantes, a primeira apresenta um total de respostas superior, comparativamente às demais (2 respostas vs. 1 resposta).

Quadro 23: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria*

“Transformações/Experiências de Sofrimento” (N=15)

Transformações/Experiências de Sofrimento	N.º de Participantes¹	Total de Respostas²
Negativas	60% (9)	16
Positivas	47% (7)	15

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma sub-categoria; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma sub-categoria ao longo da entrevista.

Uma vez questionados acerca das transformações decorrentes do sofrimento, 60% dos participantes expressa experiências negativas. Não obstante, 47% consegue identificar experiências positivas de sofrimento. Note-se a similitude ao nível do total de respostas, com 16 respostas para as transformações negativas e 15 respostas para as transformações positivas.

Quadro 24: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Sub-Categoria “Transformações/Experiências Negativas de Sofrimento” (N=15)*

Transformações/Experiências Negativas de Sofrimento	N.º de Participantes¹	Total de Respostas²
Ao nível do <i>Self</i> (na relação consigo próprio e com os outros)	40% (6)	8
Ao nível da capacidade de fruir o presente	13% (2)	3
Renitência ou perda da crença numa dimensão espiritual ou transcendente	13% (2)	2
Na forma de pensar	13% (2)	2
Ao nível da capacidade de fazer projectos para o futuro	7% (1)	1

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

De entre as transformações/experiências negativas de sofrimento sobressaem as transformações ao nível do *Self* (na relação consigo próprio e com os outros), evidenciada por 40% dos participantes:

“Só na maneira de querer ficar longe das pessoas, não queria ficar outra vez numa situação dessas, vulnerável e enjeitado. Então não faço metade da minha vida de antigamente. Eu era muito sociável, mas agora não, não quero ficar perto das pessoas. Não quero rejeição. Não quero ficar rejeitado como da outra vez, não. Então, fico aqui sozinho.” (E1)

“Modificou, sim... Fiquei infeliz, triste, acanhada, não estou à-vontade como era... Era simpática e fiquei mais antipática. Estou, assim, triste... Fico ainda mais triste com isso...” (E11)

“(...) era mais dado, era diferente. A doença trouxe mudanças em relação à minha maneira de ser. Dava-me mais com as outras pessoas, dava-me melhor e comigo mesmo, agora estou sempre, agora nunca estou como deve ser, nunca me sinto bem.” (E14)

Seguem-se as transformações ao nível da capacidade de fruir o presente:

“Mas não é com prazer, não é com gosto, é dia-a-dia. Tenho de tentar corrigir coisas para a escola, mas faço tudo à última da hora, não é como eu fazia antigamente...” (E1)

“Não significa que quando acordo sem sintomas use o dia extra, o dia “sem doença” é mais um dia, não significa que o possa aproveitar para meu proveito” (E1),

da renitência ou da perda da crença numa dimensão espiritual ou transcendente:

“Não sou uma pessoa desconfiada, mas, quer dizer, já não aceito tão completamente, vou à igreja, vou orar a Deus, Deus é Pai. Eu digo, sim Deus é Pai, mas eu digo isso a quem está ao pé de mim que eu possa magoar e não queria magoar. Mas no fundo penso: «Será?!» Quer dizer, há uma sensação dúbia. Não sei, não sei.” (E2)

“Tinha fé... Agora já não tenho...” (E3)

e da forma de pensar:

“Internamente... Às vezes, o pensamento... Mudanças no pensamento, porque quero fazer mais e não consigo... E começo a pensar: «se não estivesse doente fazia isto e aquilo», é isso.” (E15),

cada uma das unidades de registo presente em 13% dos participantes, ainda que a primeira apresente um total de respostas superior (3 respostas vs. 2 respostas).

Por fim, e presente em 7% dos participantes, surgem as transformações ao nível da capacidade de fazer projectos para o futuro:

“Eu antigamente fazia projectos para o futuro e agora não faço.” (E12)

Quadro 25: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Sub-Categoria “Transformações/Experiências Positivas de Sofrimento” (N=15)*

Transformações/Experiências Positivas de Sofrimento	N.º de Participantes¹	Total de Respostas²
Motivação para os outros (dar conselhos, carinho, etc.)	20% (3)	3
Reestruturação do <i>Self</i>	13% (2)	5
Rever o valor da vida/valorização da vida (motivação para a busca de valores)	13% (2)	3
Maior abertura à dimensão espiritual ou transcendente	13% (2)	3
Reequacionar objectivos, o valor das coisas e a coerência do projecto pessoal	7% (1)	1

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

Alguns relatos evidenciaram que a sofrida experiência podia envolver, também, aspectos positivos, acarretando crescimento pessoal, ou seja, muito se perde (como já se fizera menção), mas também algo se pode ganhar, renascendo, de alguma forma, das cinzas.

Denotam-se transformações associadas à motivação para os outros, aos quais procuram expressar o amor e dar conselhos sobre a importância da vida, com 20% dos participantes:

“(…) até tento dar conselhos aos amigos sobre a vida: que devemos poupá-la, porque se não pouparmos hoje a vida estamos mal. Podemos poupar tentando evitar coisas que façam mal à saúde.” (E5)

“Agora dou mais atenção à minha companheira e aos meus filhos. Dantes não me chateava muito, agora dou mais carinho.” (E6)

“Aproveite todos os bocadinhos que pode aproveitar e que não desperdice nenhum, que eu desperdicei e agora eu tenho pena.” (E10)

Com 13% dos participantes, seguem-se as transformações relativas à reestruturação do *Self*, dada a oportunidade de estruturar partes da sua pessoa de uma nova forma e em novas dimensões:

“Aprendi com a doença e também lhe digo uma coisa, dantes era mais acanhada e com a doença fiz-me mais esperta, mais desenrascada, palavra de honra, isto é, de facto, verdade.” (E10),

à revisão do valor da vida/valorização da vida, ou seja, a doença como trampolim para a ressignificação da vida (motivação para a busca de valores):

“Acho que encaro a vida de outra forma, mais calma... A vida passou a ter outro sentido. Com mais calma, as coisas mais pensadas, digamos assim, há coisas que nos trazem outros valores.” (E8)

“Eu aprecio tudo e a gente quando está doente ainda mais aprecia. Eu sempre apreciei, mas agora ainda mais aprecio.” (E10)

e a maior abertura à dimensão espiritual ou transcendente, ou seja, maior predisposição a abraçar a religião – vector de aproximação a Deus:

“Por vezes, lembro-me de Deus. Agora neste momento só peço saúde, é a única coisa que eu peço. Às vezes, quando estou sozinho falo com ele. Às vezes, também me ajuda a lidar com isto. Nunca fui assim muito de promessas, mas agora já prometi qualquer coisa.” (E12)

“Fui baptizado aqui, na capela lá em baixo...Eu que pedi... Eu tenho terço desde a Guiné... Este é o meu terço desde a Guiné... Ele guarda-me...” (E13)

Não obstante, a primeira unidade de registo apresenta um total de respostas superior às demais, aliás constitui-se como a unidade de registo com maior número de respostas.

Por último, e evidenciada por 7% dos participantes, surgem as transformações concernentes ao reequacionar de objectivos, do valor das coisas e da coerência do projecto pessoal, priorizando o mais significativo:

“Acho que sim, acho que sim... Agora questiono-me se vale a pena a gente privar-se de tanta coisa, para, depois, afinal, de um momento para o outro ficarmos sem nada. Privei-me de várias coisas para poder ter os automóveis, pois quem vive do seu trabalho não pode ter tudo – ou se tem uma coisa ou outra. Não me arrependo, mas penso que, se calhar, teria feito melhor não ter estado tantos anos sem férias e ter gozado um bocado melhor, em vez de o ter gasto noutro lado. Volta e meia já me passa isso pela cabeça, mas depois volta e meia já não me lembro disso, esqueço-me.” (E4)

Quadro 26: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Capacidade de suportar o sofrimento comparativamente ao que se presumia ser capaz antes do adoecer corporal” (N=15)*

Capacidade de suportar o sofrimento comparativamente ao que se presumia ser capaz antes do adoecer corporal	N.º de Participantes	Total de Repostas ¹
Superior	80% (12)	15
Inferior	13% (2)	2

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

O quadro torna patente que a mor dos pacientes em situação de doença terminal (80%) desvela uma capacidade de suportar o sofrimento superior à presumida antes do adoecer corporal:

“Nunca pensei ser tão forte, o próprio médico me disse numa conversa em que eu lhe disse: «Doutor, estou-me a ir abaixo», e ele: «Você?! Você é um homem forte, nunca pensei que chegasse tão longe».” (E8)

“Ah, pois foi, eu não sei onde fui buscar tanta força, mas eu já tenho ouvido dizer que as pessoas que têm esta doença são umas grandes guerreiras.” (E10)

“Eu aqui há uns anos, antes de estar doente, pensava que se um dia tivesse uma doença destas não aguentava e no entanto...” (E12)

Note-se, no entanto, que 13% dos participantes relata uma capacidade inferior:

“Antes de adoecer, eu pensei que era muito mais forte, que aguentava muito melhor. Era uma coisa muito pessoal e não estava à espera porque a minha mãe tinha uma doença terminal, então passei uma vida inteira a ajudá-la. Pensei que com essa experiência e, numa mesma situação, aguentava. Aí uma coisa que eu não estava à espera. Intelectualmente eu estava preparado, mas emocionalmente não. Porque é uma coisa tão forte, tão forte...” (E1).

5.7. Necessidades

Quadro 27: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Área Temática “Necessidades” (N=15)*

Necessidades	N.º de Participantes ¹	Total de Repostas ²
Relacionadas com a Doença	87% (13)	48
Sócio-familiares e Culturais	73% (11)	55
Existenciais Espirituais	60% (9)	42
Psicológicas e Emocionais	47% (7)	18
Corporais/Físicas	27% (4)	9
De Carácter Prático/Material	20% (3)	10

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma categoria; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma categoria ao longo da entrevista.

De entre a miríade de necessidades expressas têm-se as relacionadas com a doença, presentes em 87% dos participantes, as sócio-familiares e culturais, com 73%, ainda que esta última evidencie um total de respostas superior (55 respostas vs. 48 respostas), as existenciais/espirituais, que são referidas por 60% dos sujeitos, num total de 42 respostas, e as psicológicas e emocionais, expressas por 47%, com 18 respostas totais. As necessidades corporais/físicas, por sua vez, são expressas por 27% dos entrevistados e as de carácter prático/material por 20%, sendo que esta última apresenta um total de respostas superior à precedente (10 respostas vs. 9 respostas).

Quadro 28: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Necessidades Relacionadas com a Doença” (N=15)*

Necessidades Relacionadas com a Doença	N.º de Participantes¹	Total de Repostas²
De melhoria da situação clínica/tratamento curativo	47% (7)	11
De ser cuidado por pessoas com capacidades comunicativas e afectivas, com compaixão e sensibilidade	27% (4)	15
De informação médica, de receber respostas adequadas e honestas a todas as suas perguntas e de uma explicação atenta e competente acerca da sua doença	27% (4)	10
Manejo da dor	27% (4)	4
De partilha com os outros doentes a respeito da doença	7% (1)	3
De ser tratado por profissionais de saúde com competências técnicas	7% (1)	2
Da família ser alvo de atenção e sensibilidade por parte dos técnicos de saúde	7% (1)	1
De ajudas técnicas	7% (1)	1
De melhoria da qualidade de vida	7% (1)	1

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

No que respeita às necessidades relacionadas com a doença, sublinhe-se a necessidade de melhoria da situação clínica/tratamento curativo (de resgatar a condição de ser saudável,

aspirando ser o que era anteriormente), expressa por 47% dos participantes, num total de 11 respostas, constituindo, numa análise global, a terceira necessidade mais evidenciada:

“Fazer o tratamento, curar-me ou sarar-me” (E5)

“Só a saúde, é o principal, é a toda a gente, mesmo que seja o homem mais rico do mundo. Se a gente pudesse melhorar... Agora sempre na mesma coisa é complicado.” (E9)

“Isto é uma coisa má. A minha necessidade é ficar melhor.” (E12)

“Tenho que ser tratada o mais rápido possível, muito urgente, não aguento mais sofrimento.” (E11)

Com 27% dos sujeitos, sobressaem a necessidade de ser cuidado por pessoas com capacidades comunicativas e afectivas, com compaixão e sensibilidade (15 respostas totais):

“Agora isso foi dado, acho que tarde demais, então senti toda a operação. Entrando na operação, uma enfermeira estava a passar (e chora) ... A enfermeira passou e eu agarrei a mão dela e aí a resposta dela era muito agressiva e diz: «o que está a fazer?! Deixa a minha mão...» .” (E1)

“Dois médicos que me trataram têm grandes nomes. Eu só gostava que eles pudessem ter uma parte humana, onde possam explicar as coisas, de pessoa para pessoa. Eles esqueceram isso completamente. Então, e eu que me sentia tão sozinho, tinha de aguentar sozinho (...) Em Portugal são seleccionados por causa da média da escola, não é por causa do que eles podem trazer para a profissão. Então, ele não estava treinado ou tinha coração sem emoções para falar com um doente, que é uma pessoa... É obvio que há em Portugal, mas aquela enfermeira não. Por acaso nós somos fortes, podemos aguentar qualquer coisa em determinada situação, mas não nesta... Quando chega aquele ponto... Então uma pessoa sofre muito...” (E1)

“Fiz o electromiograma, o senhor que me fez era, acho que, muito bom profissional, mas como pessoa, coitado, era um coitado, porque olhou para mim algumas vezes com cara um bocado estranha e, no fim de me olhar assim umas 2 ou 3 vezes, disse: «Então, mas isso está a correr bem ou nem por isso?». Resposta dele: «Depois está no relatório», é uma resposta perfeitamente estúpida, que me deixou logo... Ele até podia ter pintado a coisa um bocado cinzenta, mas o facto de ele dizer que estava no relatório também mostra que não sabe lidar com pessoas, sobretudo com uma doença destas...” (E4)

“No dia em que o médico me disse, o Dr. Y, eu disse-lhe assim: «Dr., eu tenho estes sintomas assim e assim, deito sangue, sinto-me muito mal-disposta e não sei quê»... Resposta do médico para mim: «Então, o que é que a Sra. quer?! A senhora tem um cancro e tem que sentir esses sintomas todos». Eu já sabia que tinha, não é?! Mas foi a forma como disse, também achei que podia ser mais levezinho” (E10),

a necessidade de informação médica (*e.g.*, sobre a sua situação clínica, o que permite reduzir a incerteza), de receber respostas adequadas e honestas a todas as perguntas e a necessidade de uma explicação atenta e competente acerca da doença (10 respostas totais):

“Ainda não entendi o que tenho, queria que me explicassem” (E3)

“E no final de acabar a radioterapia perguntei à minha médica, a doutora X: «Doutora X, eu estou curado?», e ela riu-se e disse-me: «era bom, era... o senhor X não está curado, está simplesmente controlado». Fiquei a pensar que, efectivamente, sou um doente de risco. É a minha opinião, mas ela também não me explicou muito mais e eu também não lhe fiz mais perguntas...” (E8)

“Que os técnicos que me estão a acompanhar sejam verdadeiros.” (E8)

“Pergunto ao médico se tem cura ou não tem (...) Mas disse que só no fim dos tratamentos é que me explica. Enfim...” (E9)

“Disse que era um tumor, mas eu não sabia, no momento, o que era tumor e essa era uma necessidade, saber o que era.” (E13)

e a necessidade de manejo da dor (4 respostas totais):

“Necessidade de ficar com menos dores” (E6)

“Se me tirarem a dor vou-me sentir melhor, feliz...” (E11)

Estas constituem, em termos globais, a quinta, a sexta e a oitava necessidades mais referidas, pois a necessidade de regresso à terra natal ou permanência no domicílio, apesar de ter um valor percentílico igual, apresenta 6 respostas totais.

Alguns participantes (7%) expressam a necessidade de partilha com outros doentes a respeito da doença:

“Foi tudo uma alteração de 180° em relação a tudo e gostava de falar sobre isso com algumas pessoas que têm o mesmo problema que eu (...) para me ajudar.” (E8)

“Era importante falar com alguém que já tenha passado por esta experiência, mas, pronto, não estou obcecado com isso.” (E8),

a necessidade de ser tratado por profissionais de saúde com competências técnicas:

“Que os técnicos que me estão a acompanhar (...) tecnicamente sejam bons e que me dêem alguma segurança.” (E8),

a necessidade da família ser alvo de atenção e sensibilidade por parte dos técnicos de saúde:

“Mas fui e um médico viu a minha mulher a chorar e perguntou o porquê de ela estar a chorar e explicou-lhe que era um caso como tantos outros de forma a acalmá-la. (...) O médico disse, inclusive, que já operou várias pessoas com aquele problema e que quase nenhum faleceu com isso e considero isso um aspecto importante” (E8),

a necessidade de ajudas técnicas:

“Peço para fazer xixi e elas nunca vêm aí, etc. Não devia ser assim, deviam ter mais consideração... Dependendo muito dos outros... Por isso é que é muito difícil.” (E3)

e a necessidade de melhoria da qualidade de vida:

“Gostava de ter alguma qualidade de vida.” (E8)

De destacar que estas necessidades se constituem, em termos globais, como as menos expressas.

Quadro 29: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Necessidades Sócio-Familiares e Culturais” (N=15)*

Necessidades Sócio-familiares e Culturais	N.º de Participantes¹	Total de Respostas²
De convívio, acompanhamento ou apoio por parte dos familiares e/ou amigos	60% (9)	28
De regresso à terra natal ou permanência no domicílio	27% (4)	6
De resguardar os outros da sua condição de doente/de não fazer sofrer, de não ser uma sobrecarga física e emocional	20% (3)	3
De ser respeitado, aceite e compreendido	20% (3)	3
De resolução de assuntos pendentes (completar assuntos, resolver conflitos, poder despedir-se, expressão de amor, etc.)	13% (2)	8
De morrer acompanhado	13% (2)	3
De retomar a actividade laboral	13% (2)	3
De ocupação	7% (1)	1

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

As necessidades sócio-familiares e culturais congregam a necessidade de convívio, acompanhamento próximo ou apoio por parte dos familiares e/ou amigos, onde se privilegia a escuta e a afectividade, presente em 60% dos entrevistados, num total de 28 respostas, sendo, numa análise global, a necessidade mais expressa:

“E poder ouvir amigos, de vez em quando, ou por telefone ou por e-mail, e a aparecerem, mesmo que se comprometam a chegar às 12h e apareçam às 14h, como aconteceu hoje, mas de resto é bom vê-los, é bom falar com eles.” (E2)

“Eu tenho dois filhos, uma filha está em Macau, está muito longe, portanto essa compreendo que não possa estar comigo diariamente, mas o meu filho está em Lisboa, e não percebo bem, vai fazer no dia 11 de Julho 2 anos que ele me telefonou pela última vez.” (E2)

“Sinto falta de apoio (...) Sinto falta de conviver, de conversar com as pessoas.” (E3)

“Hoje o que me faz falta é a companhia, a amizade...” (E8)

“De ter a família comigo... Se tivesse cá a família era mais fácil lidar com isto.” (E13)

Com 27% dos sujeitos, e num total de 6 respostas, surge a necessidade de regresso à terra natal ou permanência no domicílio, enquanto lugares privilegiados, em detrimento do hospital, já que lhes possibilita retomar, de alguma forma, a sua vida diária, estar rodeado das pessoas e objectos significativos e contribuir para que se sintam menos isolados, constituindo a sétima necessidade mais referida:

“Num lar só se eu quiser. Enquanto eu estiver aqui, no meu cantinho com os meus rapazes, os meus rapazes são os meus cães e gatos, eu não vou para lado nenhum, não há ninguém que me ponha.” (E2)

“Voltar à minha terra.” (E5)

“Queria ir para casa...” (E7)

A necessidade de resguardar os outros da sua condição de doente, de não fazer sofrer, de não ser uma sobrecarga física e emocional:

“Às vezes a X diz que nem se apercebe que estou doente, por isso eu sinto-me contente nesse aspecto, pelo menos não flagelo ninguém com a minha doença. Espero... Isso para mim é importante, não incomodar, magoar ninguém com a minha doença.” (E2)

e a necessidade de ser respeitado, aceite e compreendido pelos outros:

“Eu estava na minha casa e uma vizinha minha diz assim: «ela devia estar era deitada numa cama e nunca mais sair dali». Então, aquilo dizia-se?!” (E10)

“Mereço muita atenção, mas não me recebem.” (E11)

são expressas por 20% dos sujeitos, num total de 3 respostas. Numa análise global, constituem as décimas necessidades mais referidas, uma vez que a necessidade de manutenção ou de maior autonomia/actividade/independência/liberdade e a necessidade de realização apresentam um total de respostas superior, com 6 e 4 respostas, respectivamente.

Com 13% surgem as necessidades de resolução de assuntos pendentes (*e.g.*, completar assuntos, resolver conflitos, poder despedir-se, expressão de amor, etc.):

“Eu tenho pena de morrer sem poder fazer uma festa no meu filho, dizer-lhe *I love you*, mas não posso, não posso, não quero.” (E2)

“Espero que a X e a Y se lembrem de contactar a Dra. Z para pôr os meus rapazes todos entregues. Isso é a única coisa que eu espero delas.” (E2),

de morrer acompanhado:

“Gostava de ter alguém por perto quando morresse, mas se não tiver paciência. Se tivesse era melhor. Ter uma pessoa ao pé e agarrar-lhe na mão quando ela está a morrer deve ser melhor do que estar sozinha, não é?! Pois, é, é, sinceramente e do fundo do coração.” (E10)

e de retomar a actividade laboral:

“A necessidade que eu tenho é trabalhar para ganhar qualquer coisa, ficar melhor e trabalhar e ganhar...” (E13),

com um total 8 respostas, 3 respostas e 3 respostas, respectivamente. Numa análise global, constituem a décima primeira e décima quartas (estas últimas a par das necessidades de controlo das emoções e de alimentação, também estas com um total de 3 respostas) necessidades mais expressas, uma vez que a necessidade de conforto religioso/de aprofundar a

relação com Deus apresenta um total de 7 respostas, a necessidade de acompanhamento psicoterapêutico um total de 5 respostas e a necessidade de alongamento do tempo de vida, para “estar-no-mundo” e viver, um total de 2 respostas.

A necessidade de ocupação, com 7%, está entre as necessidades menos referidas:

“Sinto necessidade de me ocupar a fazer qualquer coisa, do convívio, da ocupação...” (E8)

Quadro 30: *Percentagens e Frequência de Respostas para a categoria “Necessidades Espirituais/Existenciais” (N=15)*

Necessidades Espirituais/Existenciais	N.º de Participantes¹	Total de Respostas²
De encontrar respostas para as interrogações acerca do significado e sentido	53% (8)	28
De realização (de concretização de expectativas/projectos)	20% (3)	4
De conforto religioso/de aprofundar a relação com Deus	13% (2)	7
De alongamento do tempo de vida, para “estar-no-mundo” e viver	13% (2)	2
De pedir perdão a Deus	7% (1)	1

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

Das necessidades espirituais/existenciais ressalta a necessidade de encontrar respostas para as interrogações acerca do sentido e significado, que é relatada por 53% dos sujeitos, num total de 28 respostas, sendo, numa análise global, a segunda estratégia mais referida:

“Tantas coisas que eu tenho andado à procura... Não consigo encontrar respostas (...) É isso que eu ando à procura, do sentido da vida.” (E3)

“Queria que a minha vida fizesse sentido, porque neste momento só faz algum sentido.” (E8)

“Mas depois penso que não fiz mal a ninguém e também se é castigo?! Será castigo?! Eu não sei, mas eu acho que não fiz mal a ninguém, mas, às vezes, ponho-me a pensar: “Será castigo?! Será que os meus antepassados fizeram alguma coisa malfeita e eu agora estou a pagar?!”, porque eu não fiz assim coisas malfeitas. Coisas levezinhas isso toda a gente faz, né?! Agora coisas malfeitas, isso não. Mas realmente penso: «Porquê?!». Esta doença malvada nunca está quieta, nunca está sossegada.” (E10)

Agrupam, ainda, a necessidade de realização, de concretização de expectativas e projectos, evidenciada em 20% dos entrevistados, num total de 4 respostas, sendo a nona necessidade mais referida, numa análise global:

“São as coisas sobre mim, quero acabar a tese, quero acabar as lições que tenho de fazer para amanhã. São coisas imediatas.” (E1)

“Sinto necessidade de (...) fazer qualquer coisa de útil (...) Os meus objectivos ficaram-se, mas ainda queria realizar alguns... nomeadamente tratar da minha família, estar com eles, com o meu neto.” (E8)

“Conseguir realizar alguma coisa bem na vida, continuar a estudar, porque a única coisa que posso continuar a fazer é continuar a estudar, porque não posso fazer aquele trabalho pesado.” (E13)

A necessidade de conforto religioso ou de aprofundar a relação com Deus, pelo exercício da fé e leitura da Bíblia, o que não tem como finalidade a preparação para a morte, mas, ao invés, constitui um meio de tentar prolongar a vida (fazendo negociações, tentando adiar o inevitável):

“Fazer oração.” (E11)

“Ler a Bíblia.” (E13)

e a necessidade de alongamento do tempo de vida, para “estar-no-mundo” e viver:

“Queria ficar cá uns tempitos ainda para andar aí a dar ao pé, para ir ao cinema, para ver isto e aquilo e a outra coisa. Gosto tanto de ir ao cinema...” (E10)

“Se tivesse possibilidade de viver mais uns anos...” (E3)

são relatadas por 13% dos indivíduos, num total de 7 e 2 respostas, respectivamente, e constituem a décima segunda e a décima quinta necessidades mais relatadas.

Já a necessidade de pedir perdão a Deus, com 7% dos participantes, está entre as necessidades menos referidas, mesmo numa análise global:

“Peço-lhe perdão (a Deus), porque posso ter cometido um erro na infância e na juventude e não sei...” (E13)

Quadro 31: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Necessidades Psicológicas e Emocionais” (N=15)*

Necessidades Psicológicas e Emocionais	N.º de Participantes¹	Total de Repostas²
De escuta/comunicação/expressão das emoções	40% (6)	9
De acompanhamento psicoterapêutico	13% (2)	5
De controlo das emoções	13% (2)	3
De orientação	7% (1)	1

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

De entre as necessidades psicológicas e emocionais os relatos dos participantes deixam transparecer as necessidades de escuta, comunicação e expressão das emoções, com 40% (9 respostas totais), constituindo a quarta necessidade mais referida, em termos globais:

“De vez em quando, tenho necessidade de me abrir, senão atormenta mais, cresce...” (E1)

“Falar ajuda. Sinto essa necessidade de falar.” (E10)

“De desabafar, quando desabafo sinto-me melhor.” (E11),

Com 13% dos participantes, surgem as necessidades de acompanhamento psicoterapêutico, reconhecendo aqui o papel do psicólogo no campo da saúde:

“E quando cheguei àquele ponto de pensar, diariamente, em suicídio procurei, antes disso, falei com o médico do Hospital X e disse-lhe que queria apoio psicológico.” (E1)

“Não tive apoio psicológico, mas hoje acho que seria importante ter. Até me disseram que aqui havia 2 psicólogos e porque não ter consulta?!” (E8)

e de controlo das emoções, ou seja, de suprimir e inibir as suas emoções, já que a doença influi em perdas do controlo emocional que não se coadunam com o esquema geral da sua personalidade:

“É claro que devemos ter emoções, um ser humano sem emoções não é um ser humano, agora deve manifestá-las consoante lhe aprouver. Queria ser capaz de as controlar, mas isso vai com o tempo, que foi o que sempre fiz e agora é uma vergonha.” (E4)

Ao atentar-se ao total de respostas fica evidente que a primeira apresenta um total de respostas superior (5 respostas vs. 3 respostas).

A necessidade de orientação, com 7% dos sujeitos, está entre as necessidades menos relatadas, em termos genéricos:

“(...) ser aconselhada.” (E11)

Quadro 32: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Necessidades Corporais/Físicas” (N=15)*

Necessidades Corporais/Físicas		N.º de Participantes ¹	Total de Respostas ²
De manutenção ou de maior autonomia/actividade/independência/liberdade		20% (3)	6
De alimentação		13% (2)	3

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

As necessidades corporais/físicas congregam as necessidades de manutenção ou de maior autonomia, independência e liberdade, presentes em 20% dos entrevistados (6 respostas), constituindo-se como a oitava necessidade mais expressa, em termos globais:

“Agora era ficar livre (...) Gostava de viver a minha vida. Gostava que fosse como antes... Era activo...” (E3)

e de alimentação, evidenciada por 13% dos participantes (3 respostas totais):

“Comer como comia (...) Na questão da alimentação ainda não arranjei algo que possa comer, se bebo água é porque bebo água, se bebo sumo é porque bebo sumo.” (E8).

Quadro 33: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Necessidades de Carácter Prático/Material” (N=15)*

Necessidades de Carácter Prático/Material	N.º de Participantes ¹	Total de Repostas ²
De apoio financeiro	7% (1)	4
De isenção no estacionamento do hospital	7% (1)	2
De melhora da alimentação no hospital	7% (1)	2
De diminuição do tempo de espera hospitalar	7% (1)	1
De protecção social	7% (1)	1

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

As necessidades de carácter prático/material agrupam as necessidades relativas ao apoio financeiro (4 respostas totais):

“Vou (para a embaixada) com receita de 20 euros e só dão 10 euros. Preciso de dinheiro para o transporte, para os sacos, o passe (...) Cá em Lisboa a embaixada não me dá assistência, apoio.” (E11),

à isenção no estacionamento do hospital (2 respostas totais):

“É, claro, que no meio disto tudo também existem coisas que temos que criticar, no bom sentido da palavra, é claro. Muitas vezes resolvemos os problemas sem questionar o que está por trás e sem apresentar soluções. Eu fiz um *slogan* uma vez, ver se eu consigo lembrar-me agora: «Faz-te notar pelas soluções que apresentas e não pelas dificuldades que crias». Foi uma coisa minha... Penso que não ouvi em nenhum sítio, que foi espontâneo, penso eu, mas se ouvi em algum lado ficou-me memorizado e não tenho consciência disso. E o Hospital X tem muitas coisas más, como, por exemplo, o parque, porque é como eu costumo dizer, eu não sou pobrezinho, sou pobre...” (E8),

à melhora da alimentação no hospital (2 respostas totais).

“O comer é tão mau, tão mau, que ninguém o consegue comer. É uma das coisas más que o hospital tem, podia fazer melhor, muito melhor, não tenho dúvidas nenhuma.” (E8),

à diminuição do tempo de espera hospitalar (1 resposta total):

“Começou a segunda etapa, a etapa da quimioterapia, o mais difícil foi a adaptação. Era muito doloroso chegar à sala e estar horas à espera que nos chamem. Acontecia muitas vezes estar ali 4 ou 5 horas à espera da consulta e uma pessoa está completamente exausta” (E8)

e à protecção social (1 resposta total):

“Eu queria ser era internada num sítio onde me dessem comida e eu ficar lá uns tempos, porque as minhas costas não aguentam, não aguentam, eu não sou capaz de fazer.” (E10),

todas com igual percentagem (7%), sendo que estão entre as necessidades menos expressas, a nível global.

5.8. Estratégias de *Coping*

O estudo de De Faye, *et al.* (2006) constituiu o ponto de partida para a categorização das estratégias de *coping* (os quais, por sua vez, se basearam no de Cheng, Hui e Lam, 2000), posto que, tal como o presente estudo, adoptara uma metodologia qualitativa, designadamente entrevistas semi-estruturadas, para analisá-las em pacientes com doença oncológica em estadio avançado.

Quadro 34: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Funções de Coping perante o diagnóstico – etapas iniciais da situação de doença” (N=15)*

Funções de <i>Coping</i> perante o diagnóstico	N.º de Participantes¹	Total de Respostas²
Focado na Emoção – Dimensão Aproximação	53% (8)	16
Focado na Emoção – Dimensão Evitamento	40% (6)	8
Focado no Problema	33% (5)	9

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma sub-categoria; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma sub-categoria ao longo da entrevista.

Os resultados contidos no quadro revelam que as estratégias de *coping* mais utilizadas por estes pacientes na fase do diagnóstico da doença (etapas iniciais da situação de doença) são as conceptualizadas na dimensão aproximação da função de *coping* focado na emoção, evidenciadas por 53% dos entrevistados, num total de 16 respostas, seguindo-se as da dimensão evitamento da função de *coping* focado na emoção, com 40% e 8 respostas totais, e, por último, a função de *coping* focado no problema, com 33% e 9 respostas totais.

Quadro 35: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Sub-Categoria “Estratégias de Coping Focadas na Emoção – Dimensão Aproximação, perante o diagnóstico (etapas iniciais da situação de doença)” (N=15)*

Estratégias de Coping Focadas na Emoção – Dimensão Aproximação	N.º de Participantes¹	Total de Respostas²
Descarga Emocional/Catarse	47% (7)	14
Procura de Suporte Social	7% (1)	1
Esperança/Otimismo	7% (1)	1

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

De entre as estratégias de *coping* focadas na emoção – Dimensão Aproximação, perante o diagnóstico (etapas iniciais da situação de doença), a descarga emocional regista um incontestável predomínio, com 47% (14 respostas totais). Aliás, esta estratégia é a mais frequente, mesmo por comparação com as estratégias agrupadas no *coping* focado no evitamento e no *coping* focado no problema. Assim, a maioria dos participantes do estudo aquando do diagnóstico tendeu a descarregar sentimentos de zanga e desespero:

“(…) fiquei numa depressão incrível (…) Chegou ao ponto de pensar no suicídio, todos os dias.” (E1)

“No início não foi uma aceitação imediata. No início foi uma revolta.” (E2)

“Estava sempre a chorar e assim muito, olhe, uma tristeza…” (E10)

“Chorei, foi muito difícil.” (E15)

De sublinhar, ainda, as estratégias procura de suporte social, que remete para a necessidade de escuta, conforto e reconhecimento:

“Cheguei a casa, chamei o meu marido e os meus filhos, e disse-lhes o que tinha. Apanharam também um choque e começaram a chorar.” (E15)

e esperança/otimismo, ou seja, a crença num resultado que lhe é favorável:

“Quando soube (…) pensei que me ia curar.” (E14),

ambas com 7% e constituem, numa análise global, as estratégias menos referidas.

Quadro 36: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Sub-Categoria “Estratégias de Coping Focadas na Emoção - Dimensão Evitamento, perante o diagnóstico (etapas iniciais da situação de doença)” (N=15)*

Estratégias de Coping Focadas na Emoção	N.º de Participantes¹	Total de Respostas²
Dimensão Evitamento		
Retraimento Social	13% (2)	4
Aceitação Resignada/Conformismo	13% (2)	2
Regulação Afectiva/Controlo Emocional	7% (1)	1
Minimização	7% (1)	1

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

No que concerne às estratégias de *coping* focadas na emoção – dimensão evitamento, perante o diagnóstico (etapas iniciais da situação de doença), 13% dos participantes (4 respostas totais) revela a utilização da estratégia retraimento social, ou seja, procuraram evitar o contacto ou as interações sociais, afastando-se dos outros:

“Ia para um passeio e via uma pessoa conhecida, mudava de passeio só para ela não me dizer nada, porque me sentia um trapo, não sei, a pontos de dizer que não tinha roupa para vestir e eu tinha lá roupa para vestir. Não sei, era uma coisa... Andava muito mal vestida. As pessoas, às vezes, até fugiam de mim.” (E10)

Igual percentagem (13%), embora com um total de respostas inferior (2 respostas), torna perceptível a estratégia aceitação resignada/conformismo, em que se resignaram perante o inevitável:

“A minha doença provocou-me a princípio uma aceitação...” (E2)

“Não tive nada fora do normal, saí do médico, fiz o jantar, fui fazendo a minha vida normal.” (E12)

Alguns participantes (7%) evidenciam a utilização das estratégias regulação afectiva/controlo emocional, isto é, desenvolveram esforços de regulação dos próprios sentimentos e procuraram que os outros não se apercebessem dos mesmos:

“No início (...) eu reagi de uma maneira esquisita, não falava com os meus colegas da minha doença, não queria falar, não partilhava.” (E5)

e minimização, em que o indivíduo tentou minimizar a ameaça do diagnóstico e encarou o prognóstico de modo positivo:

“A minha conversa era: «não há problema, está tudo bem».” (E9)

Portanto, estas estão entre as estratégias menos utilizadas pelos sujeitos objecto de estudo, numa análise global.

Quadro 37: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Sub-Categoria “Estratégias de Coping Focadas no Problema, perante o diagnóstico – etapas iniciais da situação de doença” (N=15)*

Estratégias de Coping Focadas no Problema	N.º de Participantes¹	Total de Respostas²
Procura de Suporte Instrumental	27% (4)	8
Espírito de Luta/Combativo	7% (1)	1

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

No que respeita às estratégias de *coping* focadas no problema, perante o diagnóstico (etapas iniciais da situação de doença), 27% dos participantes revela a utilização da estratégia procura de suporte instrumental, ou seja, procuraram ajuda, informações ou conselhos acerca do que fazer:

“Fui logo tentar ver que espécie de doença era, porque é que tinha aparecido a mim, não sabia, não percebia e até hoje não se percebe bem. (...) Parece que em cada 10 doentes de lúpus, 9 são mulheres e acontece na idade da fertilidade, na primeira menstruação, fertilidade e depois na menopausa, a mim apanhou-me na menopausa.” (E2)

“Vou ver o relatório e dizia lá: doença dos neurónios motores – esclerose lateral amiotrófica, nunca tinha ouvido falar, de maneira que fui à internet, para tentar saber o que era e explica a doença e apresenta dados estatísticos.” (E4)

e constitui a segunda estratégia mais expressa, em termos globais.

Encontram-se, ainda, participantes (7%) que evidenciam a estratégia espírito de luta ou combativo, ou seja, a crença na capacidade de lutar pela recuperação:

“No início tive coragem...” (E3),

a qual está entre as estratégias menos evidenciadas, numa análise global.

Quadro 38: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Categoria “Funções de Coping face à evolução da doença – situação de doença terminal” (N=15)*

Funções de Coping face à evolução da doença – situação de doença terminal	N.º de Participantes¹	Total de Respostas²
Focado na Emoção - Dimensão Aproximação	100% (15)	157
Focado na Emoção - Dimensão Evitamento	100% (15)	106
Focado no Problema	93% (14)	65

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma sub-categoria; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma sub-categoria ao longo da entrevista.

Atentando-se ao quadro verifica-se que face à evolução da doença (situação de doença terminal) as estratégias de *coping* focadas na emoção registam os valores mais altos, as quais estão presentes em todos os participantes (100%). Por outro lado, as estratégias de *coping* focadas no problema assinalam o valor mais baixo, com 93%. De qualquer forma, e tendo-se em conta o total de respostas, tem-se por ordem decrescente: estratégias de *coping* focadas na emoção – dimensão aproximação (157 respostas), estratégias de *coping* focadas na emoção – dimensão evitamento (106 respostas) e estratégias de *coping* focadas no problema (65 respostas).

Quadro 39: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Sub-Categoria “Estratégias de Coping Focadas na Emoção – Dimensão Aproximação, face à evolução da doença (situação de doença terminal).” (N=15)*

Estratégias de Coping Focadas na Emoção	N.º de Participantes¹	Total de Respostas²
Dimensão Aproximação		
Descarga Emocional/Catarse	93% (14)	47
Procura de Suporte Social	93% (14)	41
Espiritualidade	67% (10)	22
Esperança/Optimismo	53% (8)	27
Reavaliação Positiva	33% (5)	8
Humor	13% (2)	5
Normalização	13% (2)	5
Procura de Recompensas Alternativas	7% (1)	2

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

De entre as estratégias de *coping* focadas na emoção – dimensão aproximação, face à evolução da doença (situação de doença terminal), ressaltam, desde já, as estratégias descarga emocional e procura de suporte social como as mais frequentes, ambas com 93% (com 47 e 41 respostas totais, respectivamente), mesmo por comparação com as estratégias agrupadas no *coping* focado no problema e no *coping* focado no evitamento. Assim, existem indivíduos que tendem a expressar os sentimentos negativos provocados pelo evento *stressante*, descarregando sentimentos de zanga e desespero:

“Posso ficar furiosa” (E2)

“(…) irrita-me quando as pessoas falam disso.” (E6)

“Ia para as obreiras da casa de banho, chorar, chorar, com dores e picadas (e chora).” (E10)

“Todos os dias eu choro.” (E11)

“Sempre fico zangado...” (E13)

Os laços afectivos e o fortalecimento das relações constituem um suporte basilar, conferindo-lhes apoio afectivo e emocional e, por conseguinte, permite que se sintam aceites e estimados pelos outros, independentemente das suas limitações, e que recebam sentimentos de apoio e segurança. A presença de outros contribui para minimizar sentimentos de isolamento, permite que confidenciem e expressem sentimentos a pessoas que se mostram capazes de escutar empaticamente e revela-se como uma forma de ultrapassarem as restrições que a doença arrasta consigo. É na família e com a família que o paciente procura, sobretudo, o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise, mas também nos amigos e até nos animais de estimação, constituindo uma teia de interacções:

“Sinto-me bem com a presença dos outros, poder dialogar. Não peço é que me façam companhia, pois acho que não tenho o direito de me impor a ninguém...” (E2)

“Estar no meu cantinho, os meus “rapazes” também me dão força... Os meus rapazes são os meus cães e gatos.” (E2)

“(...) depois vi que era uma baboseira e, então, comecei a aproximar-me novamente dos colegas. Eu percebi que as pessoas nascem com boas condições de vida e de saúde, mas que nessas condições nós podemos cair de um precipício. Temos as condições de viver bem, com saúde, mas essas condições podem ser modificadas, podem modificar-se de um momento para o outro, com a doença, foi isso que me fez partilhar com os amigos a minha doença. E ao partilhar comecei a sentir-me mais leve, mais alegre, mais feliz.” (E5)

“A família é muito importante, porque, por exemplo, se acontece isto a uma pessoa que esteja sozinha ou tem um grande suporte por trás ou não tem hipótese de viver. O conceito de família é muito importante, veja o que seria de mim se não tivesse a minha mulher... Eu tenho-a a ela e ela a mim.” (E8)

“E depois ter quem trate de nós, sem a minha mulher não sei como seria. Porquê?! Isto são coisas que a gente pensa, não é?! Quantas vezes com febre, muitas vezes, ela ia comigo para as urgências... Uma pessoa com febre, debilitado, na cama, não come, não bebe, ali está, ali morre... A minha mulher insistia: «anda cá, anda lá comer». Continuamente, me está a alimentar, a acarinhar... Sinto-me bem, cómodo com esse apoio. Nós sentimos quem nos trata bem. E muita gente hoje nesta juventude não sei se chegará a haver amizade, assim o amor, aquela coisa.” (E8)

“O que me dá mais força é a minha família.” (E15)

A estratégia espiritualidade, sendo a religiosidade parte integrante da mesma, é evidenciada por 67% dos participantes, ajudando-os a enfrentar as incertezas e dificuldades decorrentes da doença e constitui-se como uma fonte de apoio nos momentos de maior sofrimento, uma força propulsora, em que a fé e a confiança divinas propicia-lhes a esperança da cura para a doença:

“Vivi, nasci, cresci no Oriente, sou da Índia, de maneira que toda aquela vivência da Índia é muito importante, o misticismo, a beleza, todo o historial, toda a cultura na minha terra é fantástica, de maneira que isso tem-me ajudado muito a não me sentir completamente arrasada.” (E2)

“Eu já tenho ouvido dizer que as pessoas que têm esta doença que parece que vão arranjar forças e não sabem onde e eu vou. Agarro-me a Deus. Ajuda-me a lidar com isto. Olhe, as pessoas dizem-me assim: «Olha, estás sozinha», mas não estou sozinha, estou com Deus, Nosso Senhor. E não, não me sinto sozinha.” (E10)

“Tenho que ter Fé para ser tratada.” (E11)

“Agarro-me a Deus, Deus está junto de mim, estou com Deus aqui e isso ajuda. Sempre lhe peço à noite, peço-lhe para ficar bem, para me ajudar nesta dificuldade que eu tenho, desde há muito tempo até agora. Eu peço a Deus e fico com mais força. Eu faço oração. Eu sempre tenho força, porque estou sempre com Deus, então, sempre tenho força.” (E13)

“Olhe, vou lidando. Agarro-me a Deus. Ajuda-me, peço-lhe tudo, que me dê a saúde e forças. Deus e Jesus Cristo, que é filho de Deus, é a eles que me agarro.” (E14)

Esta, numa análise global, constitui a sexta estratégia mais utilizada, pois embora as estratégias espírito de luta e aceitação resignada/conformismo sejam referenciadas pelo mesmo número de participantes, apresentam um total de respostas superior, com 31 e 28 respostas, respectivamente, para um total de 22 respostas da estratégia espiritualidade.

A estratégia esperança/optimismo, ou seja, a tentativa de olhar para um resultado favorável na realidade de possibilidades, de que a situação melhore, é expressa por 53% dos participantes:

“A Fé na recuperação da doença dá-me força para aguentar (...) A Fé que um dia vou sair desta, não perco a esperança (...) Eu penso que vou sair desta, que vou viver mais, para continuar os meus planos de vida – voltar a ajudar os meus filhos na escola.” (E5)

“(…) pensando positivo, porque se eu não pensar positivo eu não tenho hipótese. Por vezes criando ilusões de que a vida vai voltar ao mesmo.” (E8)

“Os meus objectivos ficaram-se, mas ainda hei-de realizar alguns...” (E8)

“Não, tenho esperança em viver mais uma temporadazinha, de melhorar, embora não possa trabalhar, mas viver mais ou menos descansado da vida.” (E9)

“Até penso em dias melhores que é para eu ir passear e ir ao cinema. Gosto. Eu penso que fico melhor e vou ao cinema, passear e ir a excursões, penso eu. Sentido positivo, penso sempre.” (E10)

“Mas eu penso que vou ultrapassar este momento difícil e um dia vou levantar-me e ver a rua (...) Um dia vou sair daqui e esse dia vai ser com alegria.” (E13)

A mesma constitui a oitava estratégia mais utilizada (27 respostas), numa análise global, uma vez que as estratégias controlo cognitivo e planificação (17 respostas) e distração (14 respostas), ainda que referenciadas pelo mesmo número de participantes, apresentam um total de respostas inferior.

A estratégia reavaliação positiva, que envolve esforços de criação de significados positivos, focando o crescimento pessoal, isto é, fazer o melhor da situação, crescer a partir

dela ou vê-la de modo mais favorável, é perceptível em 33% dos participantes e, numa análise global, é a décima segunda estratégia mais utilizada:

“Em certos pontos, aprendi muito (...) Olhe, fui aprendendo e fui vivendo. Ainda não aprendi tudo o que tinha a aprender, aprendi algumas coisas.” (E9)

“Sim, bastante, eu era um bocado acanhada e agora é para a frente, eu corro, eu estou doente, vou a caminho do hospital, enfrento tudo e todos e falo e lá me desenrasco.” (E10)

Com 13% dos participantes, sobressaem estratégias como o humor, que consiste em fazer piadas acerca do *stressor*, e mesmo o sarcasmo, tornando a situação menos dramática, sobretudo quando o assunto abordado é, particularmente, difícil:

“Vou para a frente, que para trás vem gente (e ri).” (E10)

“Eu levo tudo para a brincadeira e é uma forma que tenho de atacar o problema da doença, porque se eu começo a embirrar ainda é pior. Tento não embirrar.” (E4)

“Mas é um sentido de terror... Dava um filme de terror giro, olhe (e ri).” (E4),

e a normalização, que compreende a comparação positiva com os outros:

“Hoje penso no caminho que percorri e outras pessoas estão piores do que eu... Não são coisas que me dão motivação, alegria e prazer, mas morrem muitas pessoas e eu com cancro ainda estou vivo. Não me serve de consolo, mas fico a pensar nisso...” (E8)

“Vê-se tanta gente, não é só a mim.” (E9)

Por fim, e com 7%, surge a estratégia procura de recompensas alternativas, que remete para a tentativa de encontrar actividades substitutas, que possam proporcionar fonte de satisfação, em que o indivíduo ao intentar apoiar um outro paciente se está a identificar com esse outro (comportamento que evidencia algum altruísmo), o que ajuda a pessoa a gerir os seus próprios conflitos, dificuldades e emoções desagradáveis:

“Eu cá se me pusesse boa até ia para os hospitais ajudar as pessoas que não podem comer, dava-lhes de comer ou queriam uma coisinha da rua e não têm ninguém que vá buscar, eu fazia isso. Dava-lhes uma palavra... Adoraria que me fizessem isso... Vou ajudar e dizer para terem coragem, que lutem pela doença, que não se ponham acanhadas, que falem.” (E10)

Esta estratégia está entre as menos utilizadas, numa análise global, e constata-se que somente as estratégias minimização e uso de substâncias apresentam igual valor percentílico.

Quadro 40: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Sub-Categoria “Estratégias de Coping Focadas na Emoção - Dimensão Evitamento, face à evolução da doença (situação de doença terminal.” (N=15)*

Estratégias de Coping Focadas na Emoção	N.º de Participantes¹	Total de Respostas²
Dimensão Evitamento		
Evitamento Cognitivo	73% (11)	31
Aceitação Resignada/Conformismo	67% (10)	28
Distracção	53% (8)	14
Regulação Afectiva/Controlo Emocional	47% (7)	15
Desinvestimento Comportamental	27% (4)	9
Retraimento Social	20% (3)	6
Minimização	7% (1)	2
Uso de Substâncias	7%(1)	1

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

De entre as estratégias de *coping* focadas na emoção – dimensão evitamento, face à evolução da doença (situação de doença terminal), emerge do discurso dos sujeitos o evitamento cognitivo, isto é, a tentativa de esquecer ou uma procura de não pensar no problema, evidenciada por 73% dos participantes, num total de 31 respostas, o que a torna a terceira estratégia mais utilizada, em termos globais:

“Não é fácil pensar nisso, mas eu penso no meu mal. Então, a única maneira que eu tenho para aguentar, é ir para a esquerda e esquecer os médicos, esquecer completamente os tratamentos, esquecer a doença e continuo a viver.” (E1)

“Olhe, tento estar sossegado e pensar o menos possível...” (E3)

“(...) E, às vezes, ponho-me a pensar, a agonia da morte deve ser triste, não é?! Deve ser uma coisa horrível. Mas depois desvio logo o pensamento, porque não quero pensar nisso. Quando penso nisso fico triste e não quero pensar em coisas tristes, quero pensar nas flores, nas rosas, nas coisas bonitas da vida, agora cá pensar em tristezas...” (E10)

“Olhe, eu faço para não pensar tanto e para não ligar à doença, assim é que eu lido com ela.” (E10)

“Eu faço para não pensar na morte... Ai, que disparate, na doença... E na morte também, faço para não pensar.” (E10)

“O que me dá força é abandoná-la (à doença).” (E12)

“Às vezes, também não penso que estou doente, penso sempre que estou boa. Se penso que estou doente nunca mais, está naquela fase: “estou doente”... Eu não penso que estou doente, penso que estou boa e curada e é essa a força que eu arranjo para fazer uma vida normal.” (E15)

A aceitação resignada/conformismo, que passa pela aceitação do evento *stressante* e das suas consequências e pelo acreditar não possuir qualquer poder para influenciar o seu curso, é

expressa por 67% dos sujeitos, num total de 28 respostas, e, em termos globais, é a quinta estratégia mais utilizada:

“Já acho que estou habituado à ideia.” (E4)

“Agora perante isso não vale a pena uma pessoa estar com mais revoltas ou esquisitos, nada, é melhor aceitar e tentar, dentro do possível, viver dentro das suas limitações, ir vivendo e aceitando.” (E2)

“Agora já estou muito mais mentalizado... Fui-me mentalizando.” (E6)

“Sei que não há cura. Tenho que me conformar. Não há nada a fazer, tenho que me conformar.” (E7)

“Há crianças e são crianças e elas têm e então eu também tive que ter.” (E10)

“Depois comecei a mentalizar-me.” (E15)

A distração, ou seja, o procurar distrair-se ou fazer qualquer coisa de mais agradável, enfim envolver-se em actividades que possibilitem desviar a mente do problema (*e.g.*, ler, ver tv, ouvir música), é referida por 53% dos participantes, num total de 14 respostas, sendo, numa análise global, a décima estratégia mais utilizada:

“(...) uma fuga para música, uma fuga para os livros, mas isso é realmente mais pela música.” (E2)

“Olhe, eu, às vezes, levanto-me e vou fazer o almoço, às 3h da manhã. Já me tenho levantado às 3h da manhã e vou fazer o almoço (e ri). Então, estou ali a fazer o quê?! A martirizar-me?! Fechar os olhos e não conseguir nada, então levanto-me.” (E10)

“Quer dizer, eu tenho sempre que fazer, nunca estou parada, se tenho um livro leio um livro, se tenho a comida para fazer faço a comida, vou limpar a casa.” (E10)

“Às vezes vou fazer qualquer coisa para não pensar em nada.” (E12)

“Leio a Bíblia, gosto de livros, de histórias... O mp3 (...) Mas não gosto de ouvir música, sempre, sempre, de vez em quando... Gosto mais de ler... Sei ler bem crioulo e português, também.” (E13)

A estratégia regulação afectiva/controlo emocional, ou, por outras palavras, os esforços de contenção dos próprios sentimentos e procurar que os outros não se apercebam dos mesmos, está patente em 47% dos entrevistados, num total de 15 respostas, e é a décima primeira estratégia mais relatada, em termos genéricos:

“Eu faço o papel social que aprendi há muito tempo. A maior parte das pessoas não sabe disso mas eu noto nessas situações que estou a fazer o papel (...) Por vezes, as pessoas perguntam: «Então, como está?»... Pode ser um dia terrível... «Então e está tudo bem?», «Sim.». Então, é o que eles precisam saber, não precisam saber mais do que isso.” (E1)

“Eu não me permito, também, mostrar aos outros que estou a sofrer muito, porque eu acho que nós devemos respeito a todas as pessoas que se aproximam de nós e não podemos estar a incomodá-las com o nosso sofrimento, isso não consigo fazê-lo. Felizmente que na minha educação impuseram-me que eu não tinha o direito de chorar, a mostrar que estava muito infeliz, com muitas dores, porque as outras pessoas que estavam ao pé de mim, coitaditas, não tinham culpa da minha doença e das minhas dores e, assim, tenho vivido a minha vida até agora.” (E2)

“Eu hoje quase que me controlo, as emoções...” (E8)

“Outras vezes digo: «Não fiques triste. Olha, não fiques triste, porque tristeza já é a doença, não fiques para aí a mandar vir.» (E10)

“A minha forma de ser continua igual, até costumam dizer: «Mesmo ela estando doente, está sempre alegre». Eu não mudei a minha forma de ser: «Ela pode estar com dor, mas ela nunca mostra», só quem me conhece bem é que...” (E15)

O desinvestimento comportamental, que consiste em desistir ou deixar de se esforçar da tentativa para alcançar o objectivo com o qual o *stressor* está a interferir, é evidente em 27% dos indivíduos (9 respostas totais):

“Faço pouco para lidar com isto... É a minha maneira de ser...” (E3)

“Agora o que hei-de fazer se já tenho a sentença?! A sentença do especialista que só duraria 2 anos. Porque é que paro de fumar agora?! Coisas de saúde agora não me interessam de nada. Já tenho um... especialista a dizer e enfermeiro, também, que não há cura. Então porque é que eu não hei-de fumar mais?!...” (E1)

“A primeira é que não vale a pena fazer nada porque talvez amanhã... Talvez amanhã... Porque é que eu limpo a casa?! Talvez amanhã estou no hospital outra vez. Porque é que eu continuo com o trabalho que estou a fazer?! Talvez amanhã vá piorar...” (E1)

Com 20% dos sujeitos sob estudo (6 respostas totais), segue-se o retraimento social, que reporta ao isolamento social e ao evitamento do contacto e das interacções sociais, afastando-se dos outros:

“Não é como essa coisa do *Hollywood*, em que a pessoa ouve que tem 2 anos para viver sai cá para a rua fazer tudo, não é o caso, é o contrário, ficam em casa fechados.” (E1)

“(...) querer ficar longe das pessoas (...) Eu era muito sociável mas agora não, não quero ficar perto das pessoas.” (E1)

“Mas, sim, não somos de ferro, há momentos que sinto revolta e nesses momentos prefiro ficar sozinho.” (E12)

Por último, e presentes em 7% dos participantes, surgem as estratégias uso de substâncias, isto é, a adopção de comportamentos defensivos de compensação, virando-se para o uso do álcool ou outras drogas, nomeadamente medicamentos, como meio de desinvestir do *stressor* (1 resposta):

“Tomar comprimidos durante muito tempo, mas descobri que isso não resulta em nada. A pessoa fica completamente fora da cabeça, sem funcionar bem e não é bom para aceitar a situação. É simplesmente para aliviar a dor do dia-a-dia. Sem a curar ou dar hipóteses para a situação ficar curada. É só para bloquear a cabeça. Agora parei com aqueles. Agora fumo demais, bebo demais e como demais. Agora o que hei-de fazer se já tenho a sentença?!” (E1)

e minimização, em que o sujeito tenta minimizar a ameaça (2 respostas totais):

“Minimizá-la, se possível.” (E8)

“Mas hoje já não atribuo grande valor à doença...” (E8)

Estas estratégias, numa análise global, constituem-se como as menos utilizadas.

Quadro 41: *Percentagens e Frequência de Respostas para a Sub-Categoria “Estratégias de Coping Focadas no Problema, face à evolução da doença (situação de doença terminal).”*

(N=15)

Estratégias de Coping Focadas no Problema	N.º de Participantes¹	Total de Repostas²
Espírito de Luta	67% (10)	31
Controlo Cognitivo e Planificação	60% (9)	17
Procura de Suporte Instrumental	53% (8)	17

Nota: 1) Cada participante poderá ter apresentado respostas classificadas em mais de uma unidade de registo; 2) Cada participante poderá ter apresentado mais de uma resposta classificada na mesma unidade de registo ao longo da entrevista.

De entre as estratégias de *coping* focadas no problema, face à evolução da doença (situação de doença terminal), ressaltam o espírito de luta ou combativo, associado a uma grande força pessoal ou interior e a uma atitude de desafio e luta perante a doença e alguma percepção de controlo quanto ao seu desenvolvimento, evidenciado por 67% dos participantes e constitui a quarta estratégia mais utilizada, numa análise global:

“Vou buscar essa força a mim própria.” (E7)

“Mas considero 3 coisas importantes nesta doença: o indivíduo nunca baixar os braços, nunca dar força à doença (...)” (E8)

“Quer queiramos, quer não, nós temos de ser fortes, determinados, não baixar os braços porque quem baixa os braços e fecha os olhos tem poucas hipóteses de sobreviver.” (E8)

“Sempre tenho força e coragem, não tenho ninguém para me encorajar, encorajo-me a mim próprio.” (E13)

“Ai, filha, eu acho que isto foi terrível, é como um lobo na serra, a correr atrás da gente e a gente a fugir à frente dele, é exactamente isso. É uma luta tão grande...” (E10)

“Acho que as pessoas devem lutar, pedir e fazer, a ver se a doença se vai embora.” (E10)

O controlo cognitivo e a planificação, isto é, a tentativa de traçar objectivos ou planos, tratando o problema de forma abstracta e lógica, o que implica pensar sobre o modo como se deve confrontar o evento *stressante* e nos passos a seguir (*e.g.* , completar assuntos pendentes, assegurar o futuro de membros da família e outros ao seu encargo, fazer o testamento, preparar o funeral), está presente em 60% dos sujeitos e é, numa análise global, a sétima estratégia mais utilizada:

“Com os meus rapazes já estou mais descansada, porque há uma médica que gosta muito de animais e aceita cães e gatos abandonados e ela a princípio quando a contactei achou que eu queria abandonar os meus animais, mas agora apercebeu-se, veio cá um dia e viu-me na cama com os meus cães e gatos. Viu

que eu nunca abandonaria os meus animais e percebeu que o meu medo era que quando eu morresse eles ficassem desamparados e abandonados. Animais que já foram abandonados uma vez não posso deixar que aconteça o mesmo, isso seria como se tivesse a pregar uma partida contra a confiança deles comigo. A senhora percebeu isso e disse para eu estar descansada que se acontecesse alguma coisa que ela ficaria com os meus rapazes. Não teriam os mesmos mimos que têm aqui, mas pelo menos não estariam na rua, não estavam abandonados. E essas eram as minhas duas únicas mágoas. Uma consegui, já está liberta. Estou certa que a Dra. X vai ficar com os meus rapazes.” (E2)

“Então, eu tenho que me ir preparando para o que vai acontecendo, a pouco e pouco, não é?! Penso no como vai ser a minha vida no futuro, prefiro saber do que não saber, não quero ser apanhado de surpresa, quero estar psicologicamente preparado para isso, porque acho que conseguirei reagir melhor se fizer alguma reflexão, se for de um momento para o outro acho que reagiria muito mal.” (E4)

“Agora no escritório vou abrir uma porta, para evitar subir e descer as escadas, porque para subir e descer as escadas só ao colo, de maneira que para ter aí mais uma independência vou arranjar uma cadeira de rodas, que fica no escritório. E assim neste momento, se calhar, aquilo que eu necessito mais é de fazer esta obrazeira no escritório e a cadeira de rodas e depois quero ver se arranjo uma cadeira motorizada, também, para ir sozinho e não andar a pedir para me levarem. Depois, mais tarde, hei-de ter necessidade também de um programa de comunicação, porque já não falo como falava e um dia também perco o pio, não é?! De maneira que para comunicar depois também tenho que ver se arranjo um programa de comunicação.” (E4)

“Propus-me fazer a minha recuperação por etapas.” (E8)

“E, além disso, outra coisa, sabe que eu já tenho o vestido, a blusa e um papel pendurado, que quero levar isto... Disse já à minha sobrinha. E tenho o soutien e as cuecas, a camisola e as meias, tudo atado com um laçarote. E tenho lá o nome do homem que trata dos funerais, para ele me fazer isso. Porque depois elas não compreendem e não fazem as coisas e eu quero levar aquilo.” (E10)

A estratégia procura de suporte instrumental, que passa pela procura activa de informação, pela procura de serviços médicos e pela toma de medicação, é referida por 53% dos participantes, sendo a nona estratégia mais utilizada, em termos globais:

“Procuro sempre tratamento, se este lado não tiver vou à procura de outro lado.” (E3)

“Conselhos dos médicos.” (E5)

“Recorrer aos hospitais, medicamentos... O que me pode salvar são os médicos.” (E9)

“Procuro informação sobre o meu estado de saúde, o que é que a coisa não está 100%, nem 20% está.” (E10)

O quadro seguinte mostra os dados descritivos (média, desvio-padrão e valores máximo e mínimo) obtidos para cada uma das estratégias de *coping*, resultantes da aplicação da Escala de *Coping* com Problemas de Saúde. Importa ressaltar que a validação para a população portuguesa com doença das artérias coronárias resultou numa quantidade de itens diferente para cada uma das estratégias, razão pela qual se optara por calcular a média e o desvio-padrão com base no número total de itens que compõe as mesmas, de forma a poder-se comparar os resultados de uma maneira mais exacta.

Quadro 42: *Dados descritivos (N=15)*

Estratégia de Coping	\bar{x}	σ	Min.	Máx.
Coping Distractivo	3,38	0,46	2,43	4
Coping Instrumental	3,87	0,64	2,33	4,67
Preocupação Emocional	2,97	0,89	1,17	5
Coping Social	3,67	0,95	1,67	5

Constata-se, assim, que o *coping* instrumental apresenta a média mais elevada e, portanto, é a estratégia mais utilizada por estes pacientes ($\bar{x}=3,87$, $\sigma=0,64$), seguindo-se o *coping* social ($\bar{x}=3,67$, $\sigma=0,95$), o *coping* distractivo ($\bar{x}=3,38$, $\sigma=0,46$) e, por fim, a preocupação emocional ($\bar{x}=2,97$, $\sigma=0,89$), que corresponde à estratégia menos utilizada.

5.9. Perspectiva do Paciente de Cuidados Paliativos relativamente à Entrevista de Investigação

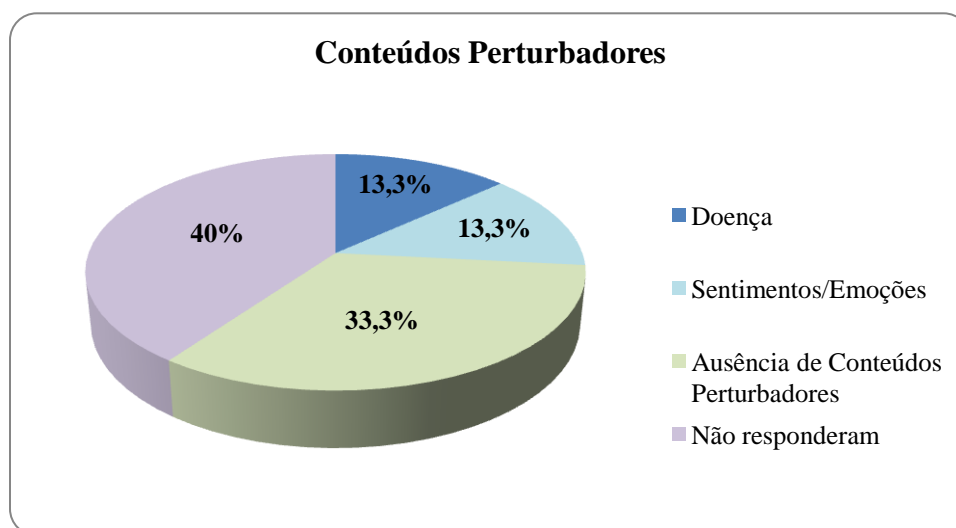


Figura 7: Frequência (%) de Conteúdos Perturbadores, que emergiram durante a entrevista.

Como se pode observar pelo gráfico precedente, a maioria dos participantes (40%) não responde directamente à questão que remete para os conteúdos perturbadores presentes no decurso da entrevista. Dos respondentes, 33% alega ausência de conteúdos perturbadores:

“Já estou tão habituado que já não me faz diferença.” (E12)

“Não houve assim nenhuma questão que me tenha perturbado.” (E15),

13% considera que falar da doença é o mais perturbador:

“Até já deu para chorar. Eu é que me emocionei com a doença e comecei a chorar (...) Falar da doença foi o que mais perturbou.” (E10)

“O que perturbou mais é a doença, o que tenho passado, é o que tenho passado.” (E14)

e os demais, com igual percentagem (13%), evidenciam como mais perturbador falar sobre os seus sentimentos e demonstrar as suas emoções:

“Dos sentimentos é que não gosto muito de falar, não sei porquê. Procuo sempre não pensar nestas coisas para não sofrer tanto. Não sou muito de pensar. Sofro, mas sem pensar muito, sem *stress*.” (E5)

“Eu sou muito comunicativo e gosto de falar, mas, às vezes, sinto que falei demais. São emoções muito fortes, muito fortes mesmo e quase todas pela negativa. São coisas muito difíceis e outras não (...)” (E8)

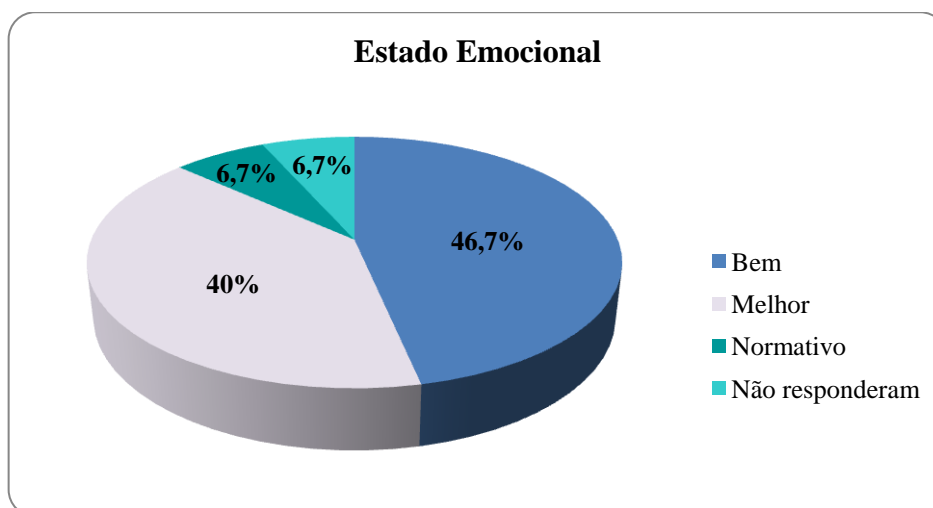


Figura 8: Estado emocional dos pacientes, após a entrevista.

O gráfico anterior torna patente que a maioria dos pacientes (47%) considera sentir-se bem após a entrevista:

“Agora sinto-me bem. Sinto-me bem...” (E15)

“Bem, porque me fez pensar noutras coisas” (E9)

Acresce que 40% demonstra um nível de satisfação elevado com a entrevista, os quais referem, inclusive, sentir-se melhor após o término da mesma:

“Sabe que, de vez em quando, é importante falar disto e, portanto, necessário. Se não me abro, causa tormento, cresce, é a razão pela qual comecei com a terapia, porque estava num ponto para explodir...” (E1)

“Fez-me bem (...) Muito obrigada! Não imagina como foi bom para mim ter falado consigo... Desabafei, sabe, e fiquei... Mais leve... Desculpe se me deixei comover, mas, repentinamente, parecia-me que estava a falar com alguém da minha gente... Os seus olhos que me olhavam tão profundos, tão compreensivamente, comungando comigo nas várias etapas da minha vida, compreendendo-me, aceitando-me, não me inculcando.” (E2)

“Foi como um desabafo, é bom desabafar com alguém. Foi assim como um descarregar e faz muito bem.” (E8)

“Sinto-me bem melhor, porque é bom, também, para mim essa entrevista assim, porque o que eu tenho no meu sentimento é tirado para fora. Fiquei muito contente com você... Não tenho ninguém que venha falar comigo... Se puder vem cá novamente, nunca ninguém está tanto tempo comigo.” (E13)

Os restantes dão uma resposta pelo normativo (7%):

“Como outra pessoa qualquer.” (E7)

ou acabam por não responder à questão direccionada para o seu estado emocional (7%).

VI. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Após a apresentação e análise, de forma pormenorizada e cuidada, dos resultados obtidos na presente investigação, torna-se indispensável a sua interpretação ou discussão, por forma a alcançar os objectivos previamente traçados e dar resposta às questões inicialmente levantadas. Para o efeito, far-se-á uma síntese entre a teoria, a investigação e os resultados mais relevantes (Ribeiro, 1999).

Assim, o presente capítulo será organizado sequencialmente, em função das questões de investigação:

Questão 1: Quais serão as principais reacções emocionais da pessoa face à doença terminal?

O estudo comprova a existência de um impacto emocional significativo e intenso, com toda a carga afectiva envolvida e evocada. Os indivíduos sob estudo tendem a experienciar um turbilhão emocional, sentimentos e emoções intensos e profundos, maioritariamente de cariz negativo, no final da vida, com maior amplitude para o medo, as preocupações, a tristeza/infelicidade, a raiva/revolta, a frustração, o choque, o choro, a impotência e a ansiedade/angústia/*stress*, o que é previsível atentando-se às enormes exigências, dificuldades, desafios e vivências deletérias que a terminalidade da vida impõe e que são susceptíveis de afectar a saúde psicológica. Cabe destacar que este *distress* psicológico e emocional decorre, justamente, do diferencial significativo entre o expectado/desejado e a realidade (a morte enquanto máximo bloqueio) ou, pelo menos, a percepção da mesma. Por outras palavras, as ameaças à integridade do indivíduo traduzem-se numa desestruturação externa, as quais, por sua vez, influem numa desestruturação interna. Tal vai ao encontro do demonstrado por Mary Vachon (2008), de que os problemas emocionais e psicológicos são comuns à medida que os pacientes se defrontam com a fase da doença em que a morte se afigura como inevitável.

A situação de doença em fase avançada resulta numa crise, considerada pelo indivíduo como catastrófica (note-se as alterações do ponto de vista físico, com degradação do corpo, dor física e limitações físicas, assim como a nível social, da relação familiar e a própria antecipação da morte), daí o humor depressivo, com sentimentos de tristeza e choro (Phaneuf,

2002). De facto, os sujeitos doentes experienciam momentos de tristeza no processo normal de familiarização com a terminalidade da vida (Bernardo, Leal & Barbosa, 2006b; Breitbart, Bruera, Chochinov & Lynch, 1995; Chochinov, Wilson, Enns & Lander, 1994; Turner, Kelly, Swanson, Allison & Wetzig, 2005). Philip, Gold, Schwarz e Komesaroff (2007), numa revisão de literatura no âmbito da raiva em cuidados paliativos, denotam que a mesma é muito comum neste tipo de situação clínica. O indivíduo sente-se injustamente acometido pela sua condição de grave enfermidade, limitante, imperfeita, sente-se vitimado, regredido e ferido, ficando num estado de ressentimento, num eterno ruminar de mágoas. Vale fazer um parêntese: a doença e a morte são commumente associadas a castigo, em que só os “maus” deveriam merecer uma doença que os atormentasse e um fim mortal, ao passo que os “bons”, pela sua bondade, deveriam estar isentos de tal “maldição” e por tudo isto a raiva é exacerbada. De acordo com Keleman (1997) o sentimento de frustração também é frequente e expectável, dada a vulnerabilidade corporal, que implica o confronto com incapacidades, e por verem o futuro irremediavelmente alterado e a vida “interrompida antes do tempo”. Como é sabido, quando uma pessoa está motivada a alcançar um dado objectivo e quando se interpõe um obstáculo vive um estado de frustração. O choque irrompe do embate directo com a adversidade da vida, que no momento concreto se vislumbra impossível, desintegradora do “Eu”, sendo exacerbado com o diagnóstico de uma recidiva ou quando o diagnóstico corresponde à situação de doença avançada (Northouse, Laten & Reddy, 1995). Já a impotência é, no fundo, a perda do controlo da situação, a impossibilidade de reacção face à situação vivenciada (Fongaro & Sebastiani, 2003). Cabe aqui ressaltar que o ser humano passa a vida com a vã ilusão de que detém o controle sobre a sua vida (uma necessidade básica) (Torres, 2001) e é, por isso, que face a um diagnóstico grave esse controlo sofre fortes abalos. A doença terminal é, frequentemente, uma vivência ansiogénica, associada a uma activação simpática e ao subsequente estado de alerta, em virtude da apreensão acerca dos sintomas, pelas incertezas da doença, pela dificuldade em manter a capacidade de controlo da situação, pelos temores sobre o processo de morrer (Barracough, 1997; Block, 2001; Strang, 1997; Bernardo, Leal & Barbosa, 2006a), já que a pessoa está a entrar num “território” desconhecido, e por factores situacionais. Ora, é natural que quando se pensa e antecipa a possibilidade de ocorrência de um resultado negativo se fique preocupado, nervoso e ansioso. Nichols (1993) assinala que o que despoleta a ansiedade é o não saber e a falta de controlo sobre o medo. De facto, a incerteza é uma das experiências mais difíceis que a *psique* humana poderá enfrentar. Ingham e Kackuik (2002) sugerem que o humor depressivo e a ansiedade são os sintomas psicológicos de maior prevalência.

A libido fica, assim, aprisionada na dor e na amargura, não permitindo que o indivíduo aceda à sua própria participação na vida. Como tal, a consciencialização de que não se vislumbra cura possível é algo deveras perturbador para a *psique* humana e, assim, este evento negativo permeia o *modus vivendi* e é conducente a estados afectivos, eminentemente, negativos (podendo resultar numa diminuição da imunidade).

Não obstante, importa não olvidar que, e apesar da doença incurável que os acomete, existem indivíduos que relatam a vivência de alguns sentimentos positivos, como sejam: satisfação consigo próprio/realização pessoal/orgulho existencial, gratidão, felicidade/ânimo e segurança/confiança. Na literatura revista, Van der Lee, Swarte, Van der Bom, Van der Bout e Heintz (2006) sublinham a existência de estados de humor positivos no fim da vida. O estudo que levaram a cabo radicava no pressuposto da necessidade de estudar, também, os sentimentos positivos que as pessoas com cancro em estadio terminal ainda podem experienciar e que só assim é possível ter uma perspectiva realista da vivência dos mesmos. É de sobremaneira pertinente aludir a Folkman e Moskowitz (2000) e a Mayers, Naples e Nilsen (2005), que documentam a importância do afecto positivo em momentos particularmente angustiantes. Como é sabido as emoções positivas, estado emocional seleccionado filogeneticamente, possuem uma função biológica protectora, aumentando a imunidade, e um efeito terapêutico, em contraponto às emoções negativas, que enfraquecem o sistema imunitário e exacerbam os sintomas (Paldrön, 2004b; Hernangómez, Hervás & Vázquez, 2007, cit. por Vázquez & Castilla, 2007; Watanuki & Kim, 2005).

Daqui se depreende que a possibilidade de um processo de morrer feliz é problemático e tal poderá ser entendido à luz da sociedade vigente, cujos valores assentam na juventude, no poder, no êxito económico ou profissional (Bayés, 2008).

Não obstante, os conteúdos psico-afectivos são sempre subjectivos, quer perante o diagnóstico, quer perante o transcurso da doença.

Questão 2: Em particular, que preocupações/medos estarão presentes em situação de doença terminal?

Importa, desde já, ressaltar que uma multiplicidade de medos e preocupações é expressa, mesmo dentro deste pequeno grupo de participantes, muitos dos quais deveras angustiantes e intimamente relacionados com as consequências da doença.

A generalidade dos participantes revela medo da morte (e de morrer), a ansiedade por uma vida a prazo, o que é, inclusivamente, sustentado pela literatura, por autores como Tsai, Wu, Chiu, Hu e Chen (2005) e Vachon (2008), que realçam que o medo da morte é uma característica comum entre os pacientes de cuidados paliativos. O paciente em situação de doença em estadió avançado está a travar o seu último combate, designadamente com o maior e mais temido adversário: a Morte, a qual estava até então ausente do seu campo de consciência. Pattison (1977, cit. por Stedeford, 1986) fala de crise do conhecimento da morte, uma fase em que a ansiedade está no seu auge. Poder-se-á entender a morte como a “castração por excelência”, ou seja, o medo da morte como análogo ao medo da castração, enquanto reacção a uma situação de perigo e ameaça à integridade do indivíduo. Tal atesta, por um lado, a consciência da inevitabilidade e ameaça da mesma num futuro que lhes é próximo (até então podia ser negada e sublimada), mesmo que possa não ter havido um processo formal de informar, tal como indiciado por Yedidia e MacGregor (2001), Albom (2001) e Bennett (2002), e, por outro lado, o desejo de continuar a viver, reflectindo o instinto de conservação. Desta forma, a morte não se vislumbra desejada, senão para todos, pelo menos para a generalidade dos participantes sob estudo, ou seja, estes pacientes sustentam uma forte vontade de viver mesmo em direcção ao término da vida. Tal vai no sentido de um estudo de Tataryn e Chochinov (2002), que demonstram que a maioria dos pacientes com cancro em cuidados paliativos sustentam uma elevada vontade de viver, só abandonada, lentamente, ao longo do tempo. Sand, *et al.* (2009) assinalam, igualmente, que os enfermos com cancro incurável patenteiam uma forte vontade de viver e de se segurarem à vida. Conflui, também, com a preocupação (conflito) existencial (entre a consciência da inevitabilidade da morte e o desejo de continuar a viver), identificada por Yalom (1980), que o confronto com a finitude e a sua proximidade suscita, e confirmada por Simões (2007). No entanto, Simões (2007) constata que 36% dos doentes oncológicos por si entrevistados manifestava desejo de apressar a morte (desejo de morrer, ideação suicida e eutanásia). Entretanto, é amplamente reconhecida a universalidade da preocupação acerca da morte, que se constitui como uma reacção primordial do ser humano, e inclusive teóricos e clínicos têm sugerido que o problema da morte radica, mormente, no medo da mesma (Choron, 1964, cit. por Feifel & Branscomb, 1973; Freud, 1922, cit. por Feifel & Branscomb, 1973; Rheingold, 1967, cit. por Feifel & Branscomb, 1973; Wahl, 1959, cit. por Feifel & Branscomb, 1973; Zilboorg, 1943, cit. por Feifel & Branscomb, 1973). Não obstante, parecem existir diferenças ao nível da sua intensidade e manifestação. Mais a mais, os dados do presente estudo parecem indiciar que a proximidade pessoal da morte se poderá constituir como uma variável relevante,

corroborando Feifel e Branscomb (1973) e Tomer e Eliason (1996), que revelam que a proximidade da mesma exacerba a ansiedade da morte (saliência da morte).

De entre o medo da morte ou de morrer exaltam, sobretudo, o medo de morrer sozinho e o medo de fazer sofrer os outros com a sua morte, donde a tónica parece estar colocada nos aspectos interpessoais, aliás, uma das componentes do medo da morte, descrita por Florian e Kravetz (1983, cit. por Neves, 1996b). Tal poder-se-á prender com o facto do Eu permanecer absolutamente vulnerável e indefeso perante a morte e daí a necessidade de amparo e contenção (como que procuram fortalecimento egóico), de um Ego externo, perante a mesma, embora na nossa sociedade as pessoas tendam a morrer em total solidão afectiva. Também Brown (1995, cit. por Ribeiro, 2004), Leich (1982, cit. por León, Jiménez, Hernández, Gestoso, Infante, Gutiérrez & Sánchez, 2002) e Hennezel e Leloup (2001) deixam sobressair o temor de estar sozinho no momento da morte. Ademais, o impacto da morte sobre a vida humana parece estender-se para além da mortalidade individual, já que cada pessoa também existe em relação com os outros, o homem é um ser gregário (Byock, 2002). De facto, o homem não existe, co-existe.

Estes resultados parecem, ainda, estar associados aos encontrados por Wilson (1995), que apura que cerca de 80% dos pacientes ao pressentir a morte deseja falar sobre essa temática, mas opõem-se aos de Deep (2001), que observa que poucos são os sujeitos com doença oncológica que necessitam falar sobre a mesma.

De sublinhar, igualmente, as preocupações relacionadas com o meio social (sobretudo com a família), o medo do agravamento da situação clínica, da rejeição/estigmatização/de que os outros o percepcionem de forma diferente e as preocupações de carácter prático/material.

Os participantes sob estudo expressam uma preocupação constante relativamente ao agravamento da sua situação, uma vez que isso poderá significar mesmo a possibilidade de ocorrência da morte, evidenciando, assim, um sentimento de insegurança, como o atesta a investigação encetada por Querido (2005).

O medo do estigma poderá decorrer das metáforas associadas à doença, que, na óptica de Helman (2003), são internalizadas e tornam-se parte integrante da forma como as pessoas experienciam a doença. Os enfermos poderão recear serem tratados de forma diferente, serem evitados ou temidos, o que se poderá associar, também, com a questão do contágio da doença (aliás, um participante no decurso da entrevista tivera a necessidade de reforçar que a sua doença não era “contagiosa”) (Peters-Golden, 1982, cit. por Helman, 2003) e com o medo do abandono. Do exposto poder-se-á deduzir, ainda, o medo de ser alvo de “piedade” por parte das outras pessoas. Hennezel e Leloup (2001) apontam que a “piedade” veicula a crença de

que o outro não possui em si a capacidade de enfrentar aquilo que está a vivenciar, sendo isso percebido por meio de olhares, atitudes e comentários, o que magoa e fragiliza, ferindo a auto-estima. Tal congrega o desejo de ser visto pelos demais como uma pessoa dita “normal” e “comum”. De qualquer forma, o medo de ser percebido de forma diferente poderá ser justificado pela necessidade de proteger os outros, de modo a não lhes induzir sofrimento.

Encontrando-se a maioria dos indivíduos objecto de estudo na meia-idade, numa altura em que, e na perspectiva de Erikson (1850, cit. por Oliveira, *et al.*, 2004), o mesmo se encontra, particularmente, preocupado com as gerações vindouras e sendo as tarefas mais importantes as responsabilidades e obrigações para com os outros, é expectável que face à possibilidade de morte estas preocupações se possam exacerbar, já que a doença e o morrer perturbam o envolvimento do indivíduo com as pessoas significativas e repercute-se no sistema familiar a diversos níveis. A degradação do estado de saúde da pessoa pode ser conducente à destruição da estrutura familiar instituída, já que papéis relevantes ficam por desempenhar (e que até então seriam da responsabilidade do sujeito doente), a família é fortemente afectada psicologicamente e não se pode descurar os elevados custos económicos que a mesma comporta (*e.g.*, medicamentos, serviços de saúde), associado à incapacidade de continuar a contribuir para o sustento da família (perda do potencial produtivo).

Questão 3: Que representações/perspectivas a respeito da morte terá a pessoa em fim de vida?

Antes de mais, vale ressaltar que no decurso da entrevista não fora discutida a temática morte, só quando tal fora trazido pelo próprio sujeito. Ainda assim, os resultados obtidos na investigação empírica deixam transparecer perspectivas várias a respeito da morte, que a mesma é um fenómeno que está sujeito a múltiplas interpretações, sendo, decerto, modelada pela experiência vivida pela pessoa. De qualquer forma, as mesmas corroboram as representações sociais que permeiam a morte (já que os pacientes em situação de doença terminal partilham entre si algumas representações da morte), o que reflecte a influência do contexto, isto é, os processos de socialização são fundamentais para o erigir e desenvolver das mesmas, o que acaba por condicionar o modo de encarar a morte. Com efeito, cada indivíduo não vive isolado e não é independente do mundo, coexiste uma inter-subjectividade, um espaço comum, no qual se relaciona e no qual se torna possível um espaço compartilhado de representação.

De entre as perspectivas a respeito da morte salientam-se a morte enquanto acontecimento triste, a morte enquanto desconhecido ou dúvida e a morte enquanto acontecimento final. A dimensão afectiva ou emocional vinca bem a representação do morrer, sendo aliás, de alguma forma, expectável, dada a iminência da morte, que se impõe de uma forma real e forte, nestes sujeitos e por tudo o que vão perder. Tal confirma que a vivência emocional em relação à morte remete para uma percepção da mesma como uma realidade e não como algo abstracto e pouco plausível, o que lhes provoca mal-estar (Teixeira, 2006). Assim, a morte evidencia, indubitavelmente, a fragilidade, vulnerabilidade e susceptibilidade psicológicas. Aliás, numa sociedade ocidental como é a nossa, em que não se é preparado para a morte, quer como facto universal, quer como facto pessoal – “crise da morte” (Oliveira, 2003), é expectável que este repertório de sentimentos sobressaia avassaladoramente – carácter *horrendus* da morte. Significa, também, a perda de um mundo conhecido e, paralelamente, uma viagem ao desconhecido, pois que a morte é em si própria desconhecida e não pode ser antecipada. Sendo a morte uma realidade externa ao indivíduo, constitui um mistério absoluto, não se sabendo, efectivamente, o que ela é, até porque dela não se tem uma experiência directa. O indivíduo está, assim, diante de algo para o qual não possui abertura. A morte remete-os para a ideia de fim, ou seja, a morte iminente está fortemente associada à castração, pois ela subtrai a possibilidade de vida, possivelmente por isso os entristece, aliada, ainda, à sensação de solidão e da separação – angústia da perda do objecto (a angústia de castração como decorrente do medo da separação de algo extremamente valioso para o indivíduo) – e ao subsequente luto antecipatório.

Maadi (1980, cit. por Reed, 1986) e Reed (1986) patenteiam que o aumento da consciência da morte pessoal, nomeadamente pelo confronto com o fim da vida, pode fazer-se acompanhar de perspectivas mais positivas a respeito da mesma. Também Bengston, Cuellar & Ragan (1977, cit. por Reed, 1986), Hamera e Shontz (1978, cit. por Reed, 1986) e Keller, Sherry e Piotrowski (1984, cit. por Reed, 1986) evidenciam que quando as pessoas se tornam conscientes da sua própria mortalidade esta passa a ter uma conotação menos negativa. Tal não parece ter sido o caso dos participantes sob estudo, que expressam, principalmente, emoções e sentimentos de mal-estar e atitudes negativas face à morte, com excepção da morte enquanto libertação da dor ou sofrimento (no fundo, como uma fuga, possivelmente associada a pior estado de saúde física ou, melhor, à percepção do seu agravamento no futuro, posto que Lockhart, Bookwala, Fagerlin, Fagerlin, Coppola, Ditto, Danks e Smucker (2001) demonstraram que a percepção do estado de saúde desempenha um papel basilar na previsão de certas atitudes relativas à morte), como fim natural e como além-vida. Um campo teórico

considera que as crenças religiosas, especialmente a crença na vida após a morte, concorrem a atitudes positivas face à morte (Castles & Murray, 1979, cit. por Lockhart, *et al.*, 2001; Spilka, Minton, Sizemore & Stout, 1977, cit. por Lockhart, *et al.*, 2001; Leming & Dickenson, 1985, cit. por Lockhart, *et al.*, 2001; Feifel, 1977, cit. por Lockhart, *et al.*, 2001). Ora, 53% dos participantes objecto de estudo considera não ter uma orientação religiosa intrínseca e 7% não ter sequer orientação religiosa. Quiçá esta variável tenha tido o seu peso. Como é sabido, a crença na continuidade e, portanto, na imortalidade da alma (expressão sublimada do instinto de conservação), uma forma de imortalidade simbólica (Medina, 1995-1998), permite diluir o medo da morte e suportá-la sem uma angústia excessiva (Neves, 1996b). Tal crença é conducente a uma denegação da morte enquanto finitude, justamente o inverso do que aqui se passa, o que permite o entendimento dos sentimentos e emoções associados à morte.

Questão 4: Quais serão as principais perdas do paciente fora de possibilidades terapêuticas?

Todos os pacientes entrevistados patenteiam o espectro de acção das consequências da doença, que afecta todas as áreas das suas vidas, ainda que com maior destaque para as perdas a nível social, seguindo-se as perdas a nível biofísico, as perdas a nível emocional e psicológico e, por fim, as perdas a nível existencial/espiritual. As perdas identificadas vêm corroborar a contribuição teórica de Barbosa (2006a) e de Knight e Emanuel (2007). Ademais, fica evidente que as perdas num determinado domínio podem precipitar perdas noutra domínio, o que atesta a perspectiva cumulativa e de sobreposição de perdas do modelo de Knight e Emanuel (2007). Está-se, assim, perante uma situação de ruptura radical, posto que a doença se constitui como um importante *stressor* (Holroyd & Lazarus, 1982), com potencial de permear todos os aspectos da vida pessoal do sujeito doente (McIntyre, 2004). O cerne da doença terminal é, de facto, a experiência de perda (Block, 2001; Rando, 1984), a falta e subsequentes lutos, o que remete para o “arquétipo do inválido” e é a esta multiplicidade de alterações, precipitadas pela doença e seu tratamento e geradoras do conjunto de emoções supramencionado (todas as mudanças atacam o ego e destabilizam seriamente a pessoa que tenta manter a sua homeostasia), que o sujeito doente terá de aprender a adaptar-se.

De entre o manancial de perdas, muitas das quais irreversíveis (o que caracteriza a experiência de fim de vida), registam maior frequência, por ordem decrescente: perda das capacidades físicas ou funções corporais/biológicas, perda da sensação de bem-estar físico/boa saúde, perda do bem-estar psicológico/emocional, perda da vida laboral, perda de sonhos, habilidade de fazer planos e realizar projectos, perda da auto-estima/autoconceito/identidade e perda da vida convivial.

A perda dos aspectos biofísicos (alterações somáticas) são as mais evidentes e fáceis de compreender e caracterizam-se pela profunda inter-relação com as demais perdas. O mal-estar físico acaba por exacerbar o mal-estar psicológico e emocional, pelas percepções e significados que lhe estão associados, gerando-se um círculo vicioso.

Embora se possa morrer a qualquer altura, vive-se com a certeza de que se tem um tempo médio de vida para planear as nossas vidas e concretizar os nossos objectivos. De facto, o homem é um projecto e embora viva no presente projecta-se, incessantemente, no futuro. Tendo o ser humano a capacidade de fazer conjecturas, o diagnóstico abrupto de uma doença terminal congrega uma alteração drástica dos planos para o futuro, constituindo um entrave à realização da pessoa, que se vê tolhida da sua capacidade de empreendimento e impossibilitada de cumprir os seus objectivos. Ademais, a avaliação negativa do presente e futuro traduz-se na falta de vontade de investir no futuro, deixando de fazer projectos a longo-prazo, tal como perspectivado por Pacheco (2002). De igual modo, Gameiro (1999) demonstra que as doenças orgânicas e de mau prognóstico perturbam a capacidade do indivíduo investir no futuro.

Acresce que a situação de doença terminal, e dadas as alterações ao nível do esquema/imagem corporal (está implicada a consciência corporal e a alteração psíquica do mesmo) – eventuais cirurgias mutilatórias, alopecia, ostomias, etc. –, constitui um ataque ao narcisismo do sujeito, o qual, tem, ainda, que abandonar muitas das suas capacidades e atributos que definem a sua identidade. De acordo com Freud, o ego é, antes de tudo, um ego corporal, pelo que as mudanças no corpo podem influenciar toda a identidade da pessoa (o corpo e o psiquismo são unos, ou seja, o que afecta o corpo afecta o psiquismo e, portanto, a representação do Eu). Está-se, assim, face a uma desestruturação interna ao nível da percepção que o sujeito doente tem de si próprio e de como se sente em relação a si próprio (nunca mais voltará a ser a pessoa de outrora).

A doença traduz-se numa desestruturação externa, ao nível da rotina do indivíduo, das suas funções e das suas relações (mormente com os pares), tornando a pessoa incapaz de manter um trabalho produtivo (aqui importa ressaltar o valor atribuído pela cultura à

“produção” – sociedade moderna dita “auto-suficiente”) e interações sociais satisfatórias (Chapman & Gravin, 1999). Esta última decorre, muitas vezes, de um isolamento auto-imposto, embora não se possa descurar o estigma acoplado à doença, dada a sua carga simbólica (a sociedade tende a segregar os indivíduos nestas situações), e, também, o facto de, tendencialmente, se evitar cruzar com a doença e, sobretudo, com a morte, donde o doente é posto de parte, ou, então, denota-se uma *descatexia* das pessoas significativas para o doente, as quais enveredam por um contacto superficial e começam a investir emocionalmente noutras pessoas. Importa não olvidar os problemas de cariz social que estão inerentes à nossa sociedade, acarrentando solidão no processo de vivência da doença. De qualquer forma, por vezes, é o próprio paciente que se distancia com medo da rejeição.

Fica, assim, claro que a perda é uma experiência pessoal, sendo que uma perda que é importante para uma pessoa podê-lo-á não o ser para outra – significado da perda –, como preconizado por Watson (1998). Ademais, constata-se que cada perda arrasta consigo outras perdas, na linha da teorização da mesma autora (Watson, 1998).

Questão 5: Que modalidades de sofrimento emergirão face ao término da vida?

Importa, desde já, sublinhar que todos os participantes sob estudo alegam experienciar sofrimento decorrente da doença, sendo que uma possível explicação para este resultado poderá radicar na gravidade da enfermidade e/ou pelo contexto exigente de cuidados, pois segundo McIntyre (2004) quanto mais o são maior é a tendência à vivência de sofrimento intenso. A autora (2004) evidencia que o carácter crónico de uma doença está associado a uma vivência mais intensa de sofrimento (comparativamente à doença de carácter agudo), ainda que o paciente possa não se encontrar em contexto hospitalar e desenraizado do seu ambiente familiar. Ora, na doença em estadio avançado é expectável que os níveis de sofrimento ainda mais se exacerbam. Aliás, McIntyre (2004) enfatiza que o sofrimento na doença deverá ser perspectivado de forma diferenciada, em função do tipo de doença (e, acrescente-se, fase de doença). Trata-se, desde já, de uma trajectória sofrida, o que aponta para a ubiquidade do sofrimento (Bayés, 1998), posto que, tal como sustentado no modelo biopsicossocial, os indivíduos constituem “organizações” complexas e com potencial para sofrimento (Ribeiro, 2007). Wilson, Chochinov, McPherson, LeMay, Allard, Chary, Gagnon, Macmillan, Luca, O’Shea, Kuhl e Fainsinger (2007), ao efectuarem um estudo de natureza

qualitativa, que implicou entrevistas semi-estruturadas a 381 pacientes com cancro avançado, seguidos em cuidados paliativos, obtiveram resultados, de certa forma, discrepantes, uma vez que quase metade dos entrevistados não consideraram estar a sofrer, ao passo que 25% relataram níveis mínimos ou leves de sofrimento e 26% evidenciaram um sofrimento de intensidade de moderada a extrema. Kuuppelomäki e Lauri (1998), Ganzini, Johnston e Hoffman (1999), Baines e Norlander (2000), Benedict (1989) e Hickman, Tilden e Tolle (2004) demonstraram que uma pequena minoria de participantes, que variava entre os 8% a 36%, considerava não estar a sofrer. Outros investigadores verificaram níveis de sofrimento de moderado a extremo, com valores percentílicos que variavam de 63% (Benedict, 1989) a 80% (Kuuppelomäki, *et al.*, 1998; Baines & Norlander, 2000). Um legado importante de McIntyre (2004) e que importa aqui ressaltar é que a perdas e as reacções às subsequentes perdas são normativas no processo de ajustamento à situação de doença, despatologizando, assim, a experiência de sofrimento.

Os dados obtidos suportam empiricamente o carácter biopsicossocial e a natureza multidimensional e englobante da experiência subjectiva de sofrimento na doença terminal, diferenciando-se 4 dimensões, nomeadamente: sofrimento psicológico (emocional e mental), relacional (social e familiar), físico e existencial/espiritual, como profusamente descrito, designadamente por McIntyre (2004), Soares (1999, cit. por Gameiro, 2009), Gameiro (1999) e Barbosa (2006b). Assim, e tal como assinalado por Cassell (1991a), a experiência de sofrimento é vivida pela pessoa como ser total e as diferentes componentes do sofrimento têm um efeito aditivo. Ressalta como óbvio que é possível o mesmo indivíduo experienciar sofrimento em mais de uma vertente, embora possa ser mais “pesado”, digamos assim, numa dimensão do que noutra. Da mesma forma, indivíduos diferentes podem experienciar sofrimentos diferentes nas várias vertentes, o que alerta para a subjectividade do sofrimento. Os resultados do estudo consolidam indicações prévias, entre as quais é de ressaltar a de Singer, *et al.* (1999), a de Steinhauser, *et al.* (2000) e a de Wilson, *et al.* (2007), que documentam que os doentes em fim de vida valorizam tanto os sintomas físicos, como os aspectos psicológicos e as preocupações existenciais ou sócio-relacionais no alívio do sofrimento, o qual é entendido como uma experiência multidimensional ou holística.

De entre as dimensões de sofrimento prevalece no presente estudo a vertente psicológica (emocional e mental), seguida da relacional (social e familiar). No seguimento desta constatação é de ressaltar um estudo qualitativo efectuado por Rydahl-Hansen (2005), envolvendo doentes hospitalizados com cancro incurável, os quais valorizavam mais o sofrimento psicológico. É interessante constatar que a dimensão física do sofrimento não é a

mais valorizada, embora, obviamente, tenha um importante papel. Estes resultados são consistentes com a hipótese de Béfécadu (1993), que advoga que independentemente da génese do sofrimento este tende a estender-se para todos os domínios do humano, assomando no ser psicológico. Parece que é realmente neste domínio que todo o sofrimento se materializa. Inclusive, existem estimativas que a prevalência de sofrimento psíquico em pacientes terminais é mais elevada do que na população de cancro em geral (Lancee, Vachon, Ghadirian, Adair, Conway & Dryer, 1994; Kaasa, Malt, Hagen, Wist, Moum & Kvikstad, 1993; Pinder, Ramírez, Black, Richards, Gregory & Rubens, 1993; Wilson, Chochinov, De Faye & Breitbart, 2000; Kissane, Clarke & Street, 2001). Desta forma, o sofrimento do doente em situação terminal tem uma componente emocional intensa, como sublinhado por McIntyre (1995a), o que é previsível dada a variedade de emoções geradas pela doença. A autora (McIntyre, 1995a) acrescenta que essa forte carga emocional pode modificar o sofrimento na sua intensidade ou no seu modo de expressão e, subsequentemente, interferir no modo de lidar com a situação causadora de sofrimento e nas relações com as outras pessoas.

Os resultados vêm, também, na esteira de um estudo realizado em Portugal, de autoria de Bento (2000), envolvendo 40 doentes logo após o seu internamento em cuidados intensivos (contexto, particularmente, *stressante*, quer do ponto de vista físico, quer emocional), que observou maior sofrimento sócio-relacional, seguido do psicológico e, por último, do existencial. Apóstolo, Batista, Macedo e Pereira (2006), por sua vez, demonstraram que doentes submetidos a quimioterapia percebem níveis de sofrimento mais elevados nas modalidades sócio-relacional, que reflecte a dimensão sofrimento empático, e psicológica, sendo mais baixas nas dimensões física e existencial, como, aliás, evidenciado pelo estudo em questão. Também um trabalho de investigação empírica, versando sobre o sofrimento na doença, da autoria de Gameiro (1999), patenteia, através do Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença construído por ele e McIntyre, que as dimensões sócio-relacional, seguida da psicológica são as mais preponderantes na experiência de sofrimento dos doentes. Por recurso a este mesmo instrumento, Morins (2009) demonstra que o sofrimento sócio-relacional é a dimensão que apresenta valores superiores, quer nos doentes oncológicos em internamento, quer nos doentes a efectuar tratamento quimioterápico no Hospital de Dia de Quimioterapia. Ora, tal poderá radicar no facto da morte social anteceder, frequentemente, a morte biológica (Paúl, 1995). É relevante realçar um estudo de Pasman, Rurup, Willems e Onwuteaka-Philipsen (2009), que incide sobre o sofrimento insuportável no contexto de pedidos de eutanásia, com recurso a uma metodologia qualitativa, e que denota que os pacientes que solicitam eutanásia colocam maior ênfase no sofrimento psicossocial, em

detrimento do sofrimento físico. Evidências de uma investigação de Breitbart, Rosenfeld, Pessin, Kaim, Funesti-Esch, Galietta, Nelson e Brescia (2000) sugere resultados similares, sublinhando, mais uma vez, a importância das variáveis psicológicas na compreensão do desejo de morrer ou de acelerar a morte, em doentes oncológicos terminais. Outros estudos confluem com estes dados, de que as questões psicossociais são as mais frequentes e importantes razões para tais pedidos (Emanuel & Emanuel, 1998; Wilson, Viola, Scott & Chatter, 1998).

Ora, tal não se coaduna com a organização tradicional dos cuidados de saúde, que tendencialmente relega as questões psicossociais e coloca o enfoque no alívio do sofrimento físico (Gameiro, 1999), mas, pelo que aqui foi exposto, estas estão omnipresentes e podem ter um impacto enorme perto do fim da vida, como, aliás, suportado por Werth, Gordon e Johnson (2002), donde é relevante que sejam reconhecidas.

Conquanto, outros estudos contrastam com os dados obtidos. Paulo (2006) efectuou um estudo concernente às vivências de dor e sofrimento na pessoa com doença oncológica em tratamento paliativo, constatando, pelo contrário, com recurso ao Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento, que a dimensão física (dor, desconforto físico e perda de vigor) do sofrimento apresentava o valor mais elevado, seguindo-se a psicológica (alterações cognitivas e emocionais), a sócio-relacional (alterações afectivo-relacionais e sócio-laborais) e, por último, a existencial (alterações da identidade pessoal, no sentido de controlo, nas limitações existenciais e no projecto de futuro). Note-se, no entanto, que pela análise de conteúdo prevalecera a dimensão relacional. Também os já supracitados estudos de Wilson, *et al.* (2007), Kuuppelomäki e Lauri (1998), Baines, *et al.* (2000) e Benedict (1989) atestam que a experiência de sofrimento está mais relacionada com os sintomas físicos, ainda que com contribuições do sofrimento psíquico, existencial e social.

Em súpula, daqui se depreende que não se pode isolar o sofrimento físico, posto que não existe sozinho e nem limitado, fazendo-se sempre acompanhar de outras dimensões, podendo-se verificar um efeito de retroalimentação. Os diferentes aspectos do sofrimento interagem entre si, são interdependentes e, portanto, devem ser vistos como um todo.

No que tange às mais diversas manifestações/fontes de sofrimento sobressaem: tristeza/infelicidade, limitações funcionais/perda de autonomia, isolamento sócio-relacional e comunitário/falta de suporte, sentimento/medo da rejeição/estigmatização (desamparo), sentimentos de impotência e desesperança, preocupações/medos, raiva/revolta, preocupações/medos relacionados com o meio social (família e amigos), dor, finitude da vida, perda do bem-estar psicológico e emocional, perda do sentido/vida sem sentido e sentimentos

de frustração, entre muitas outras que contribuem, de maneira conjunta e dinâmica, para o sofrimento. Muitas delas são apontadas na literatura revista como estando entre as principais fontes de sofrimento em doentes terminais. Assim, denota-se que o sofrimento é um reflexo do sentimento de perda generalizada, mas também da ameaça potencial – sofrimento antecipatório –, associada às avaliações cognitivas (Fordyce, 1988, cit. por McIntyre, 1995a), o que vai no sentido dos dados obtidos por Gameiro (1999), cujas temáticas decorrentes da análise de conteúdo se relacionavam com perdas sofridas ou antecipadas (McIntyre, 2004). Esta indissociável relação entre sofrimento e perda é, igualmente, demonstrada por Paulo (2006), verificando nos relatos de pacientes com doença oncológica em cuidados paliativos que a perda era a principal fonte de sofrimento, estando presente em todos os domínios onde o mesmo se verificava.

Questão 6: Será que a pessoa em situação de doença terminal conseguirá, apesar de tudo, encontrar um significado e sentido para o seu sofrimento e para a sua vida? Será que identificará não só transformações negativas, como também experiências positivas de sofrimento, manifestando resiliência e recursos interiores em si que desconhecia até então?

No concernente ao significado do sofrimento, a generalidade dos participantes sob estudo entende-o como uma experiência de *distress* e que envolve sentimentos de desprazer, o que comprova a definição conceptual de Cassell (1999), que o considera um estado de *distress*, e de Pacheco (2002, cit. por Morins, 2009), que o entende como um sentimento generalizado, associado a factores que possuem um impacto desagradável sobre a *psique*. Outros consideram-no uma experiência difícil de lidar, o que atesta o esgotamento dos recursos para fazer-lhe face (Krikorian, 2008). Há, ainda, quem o alicerce na doença e a este respeito é de ressaltar Serrão (1995) e Gameiro (1998), que consideram a doença a fonte mais comum de sofrimento, dado o confronto com a vulnerabilidade e finitude. Já no que toca ao significado da vida, os indivíduos consideram-na, essencialmente, como sendo ou tendo sido positiva ou prazerosa, no fundo, uma dissonância entre um passado positivo, que contrasta negativamente com o estado de doença actual, tal como evidenciado por alguns dos pacientes do estudo de Yedidia e MacGregor (2001), e como sendo um bem precioso, a qual parece começar a ser perspectivada como um bem supremo. Para outros é presentemente percebida como dura

ou difícil, o que subentende que o sujeito se sente “agriolhado” à sua condição de sofredor, sendo que tal limita a sua capacidade de viver o presente.

Note-se que 60% dos participantes patenteia ausência de sentido ou sentido de vida comprometido, o que corrobora que a existência de um acontecimento adverso, como a doença em estadios avançados, pode constituir uma ameaça ao sentido da vida, ou seja, o sentido da pessoa é, claramente, atacado. Tal é condizente com os resultados obtidos por Simões (2007), na sua Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos, apontando que 77% dos 22 participantes com doença oncológica refere ausência de sentido ou sentido de vida comprometido. Mais a mais, e no que concerne ao sentido do sofrimento, 67% dos participantes alega ausência de sentido e perda de sentido/sentido comprometido. Poder-se-á presumir que o sofrimento persistente irá comprometer o valor do sofrimento e da vida, já que intimamente relacionados. Estes resultados podem (e devem), ainda, ser colocados no contexto da sociedade actual, onde a tónica é colocada nos valores do individualismo, do hedonismo e do consumismo e na qual se adopta o direito da pessoa a não sofrer, não veiculando aos sujeitos vias adequadas de integração do sofrimento (Simões, 1992).

Sublinhe-se que alguns dos sujeitos conseguem, apesar de tudo, encontrar um sentido no sofrimento, quer pela valorização da vida, quer pela espiritualidade; e na vida, sobretudo pelo viver no presente, no “agora” o melhor possível – *carpe diem* ou *kairos* (o ser-doente apercebe-se da irreversibilidade do tempo e, assim, a única solução plausível é viver no presente, ou seja, já não tem tempo cronológico – com um passado, um presente e um futuro –, mas tem instantes), pelos afectos ou vivência das relações humanas e pela atitude que se escolhe face à doença, o que é congruente com as evidências de Yalom (1980) e Frankl (2004). O sentido da vida pelos afectos ou vivência das relações humanas encerra em si algum desejo básico de transcendência do próprio interesse pessoal, centrando-se em alguém exterior, com especial destaque para a família, e deve-se, sobretudo, à tomada de consciência da importância da mesma. Paralelamente, o Eu parece estar a renunciar ao seu investimento libidinal narcisista e a consciencializar-se que a procura da felicidade material não é suficiente para conferir sentido ao existir (Hennezel & Leloup, 2001). Assim, e tal como postulado por Frankl (2004), os seres humanos podem ter um “sentido” nas suas vidas, independentemente da fase da sua existência e das circunstâncias. Se se atentar que múltiplos estudos sublinham que encontrar um sentido ou propósito funciona como protector face à depressão, desesperança e desejo de apressar a morte e que maior é a satisfação com a vida e a capacidade de suportar a sintomatologia física (Brady, *et al.*, 1999), parece evidente que as intervenções deverão assentar no aumento ou manutenção do significado e propósito.

Friedrich Nietzsche (s.d., cit. por Breitbart, *et al.*, 2004) sublinha, exactamente, que “quem tem por que viver suporta quase qualquer como” (p. 369).

Os participantes identificam, eminentemente, experiências negativas de sofrimento, realçando, por ordem decrescente, as transformações a nível do *Self*, com alteração da vida psíquica (na relação consigo próprio e com os outros), da capacidade de fruir o presente, da renitência ou perda da crença numa dimensão espiritual ou transcendente, da forma de pensar e da capacidade de fazer projectos para o futuro. Ou seja, existem pacientes que têm dificuldade em emergir desta experiência, desta desestruturação. Uma possível explicação para este resultado poderá assentar nas atitudes da própria sociedade face à experiência de sofrimento (enquanto experiência vivida o sofrimento é carregado de conotações sociais), em que a todo o custo a tenta negar, considerando-a pouco digna e desprovida de valor (Graneheim, Lindahl & Kihlgren, 1997), daí a dificuldade de aceitá-la, encontrar-lhe sentido e aspectos positivos no sofrimento. Torna-se, aqui, importante reportar ao trabalho de Lechner, Zakowski, Antoni, Greenhawt, Block e Block (2003), segundo o qual os doentes oncológicos com maior gravidade clínica – estadio IV (como também os de menor gravidade – estadios 0 e I) apresentavam os níveis mais baixos de crescimento pós-traumático. Entretanto, e na óptica de Frankl (2004), a iminência da morte poderá ser fonte de aprendizagem se o doente for incentivado a assumir o controlo sobre a sua atitude face a esta adversidade e sofrimento. No entanto, a generalidade dos participantes encontrava-se em internamento e muitos não possuíam acompanhamento psicológico e, eventualmente, o cuidar holístico que deve subjazer à prática dos cuidados paliativos não tenha sido efectivado. Quiçá o resultado fosse outro se tal tivesse sido possível.

Conquanto, e apesar da experiência que vivenciam ser dolorosa e disruptiva, quase metade dos entrevistados consegue, ainda assim, identificar experiências positivas de sofrimento – “benefit finding” (Saakvitne, Tennen & Affleck, 1998) ou “identification of benefit from adversity” (Tennen & Affleck, 1996, cit. por Harrington, McGurk & Llewellyn, 2008) – e, desta forma, encontraram algum benefício da sua experiência, formas de crescer através deste ponto de viragem, essencialmente a nível da motivação para os outros, da reestruturação do *Self*, da capacidade de fruir o presente, da motivação para a busca de valores (valorização da vida), de maior abertura à dimensão espiritual ou transcendente e do reequacionar objectivos, valor das coisas e coerência do projecto pessoal, por ordem decrescente. Tais dados vêm reafirmar os de McIntyre (1995b), que salienta o poder criativo do sofrimento, o sofrimento como busca de significados, o sofrimento como motivador para os outros e a dimensão espiritual ou transcendental do sofrimento. Da mesma forma,

Kübler-Ross (2008) e Kissane (1998) observam que a realidade da proximidade da morte poderá servir como catalisadora para a introspecção, para a valorização da vida e das relações (importância reforçada dos entes queridos e uma vontade de se ligar mais profundamente, estabelecer relações mais estreitas com os outros) e melhora dos recursos pessoais. Fica, assim, evidente, e na linha da abordagem existencial (Frankl, 2004; May, 1953, cit. por Simões, 2007; May, 1961, cit. por Simões, 2007; Yalom, 1980), a capacidade humana de transcender, de alguma forma, o sofrimento, enfim de transformar os aspectos negativos e traumáticos da vida em algo positivo ou construtivo, de encontrar fontes e formas de crescimento (*growth*) e de atingir uma maturidade pessoal maior, no sentido de uma existência mais plena, mesmo defronte a adversidade e a doença. Saakvitne, *et al.* (1998) consideram que esse crescimento positivo ocorre devido a mecanismos de reestruturação cognitiva. Nestas tentativas de transformar o negativo em positivo, adoptam uma atitude resiliente (Nosarti, *et al.*, 2002, cit. por Patrão, 2007), numa visão activa do ser humano quanto aos recursos que possui para enfrentar e responder aos eventos críticos (Kobasa, Maddi & Courington, 1981, cit. por Nanjarí, 2008; Kobasa, 1982, cit. por Nanjarí, 2008), pelo que a experiência de doença avançada passa a não ser, invariavelmente, *stressante* em todos os domínios. Apesar de todas as perdas, nomeadamente no plano físico, observa-se, de facto, uma tentativa de recuperação, nalguns participantes, nos planos afectivo e espiritual e, assim, se constata o potencial de algum ganho significativo mesmo em circunstâncias difíceis e de impotência extrema aparente, que potencia os aspectos positivos do sofrimento (Lazarus & Folkman, 1984).

Daqui se depreende que tal como advoga Frankl (2004) o indivíduo tem o poder de escolher como vai lidar com o seu sofrimento. E isto porque, inevitavelmente, o indivíduo se vê forçado a parar fisicamente ou, pelo menos, a diminuir o seu ritmo diário e, como tal, tem mais tempo para sentir e pensar. Ademais, poderá constituir uma forma de não se ser destruído pelo sofrimento (Carrow & Hegarty, 2006). Tal poderá ser, ainda, perspectivado à luz da teoria da crise, sendo que a noção de crise pressupõe a valorização não só do *stress*, como também da mudança envolvidos no processo e, por conseguinte, a necessidade de reorganização (Mos & Tsu, 1977, cit. por Kann, 1995). Como tal, o impacto da doença física influi na ruptura de níveis pré-estabelecidos de funcionamento social e pessoal, mas também em esforços e tentativas para almejar um novo equilíbrio, o que poderá permitir aceder a níveis de funcionamento superiores, com resolução de problemas desenvolvimentais prévios e organização de constelações intrapsíquicas e relacionais, porventura, mais complexas e gratificantes (Canavarro, 2001). Por outras palavras, mesmo o “arquétipo do inválido” pode

ter um efeito positivo para a pessoa que o vivencia, com integração da sua realidade de maneira transformadora. Na verdade, e apesar da inconsistência dos resultados dos estudos, há mesmo sugestões de que a gravidade do evento se pode relacionar positivamente com o benefício, como se os acontecimentos mais graves oferecessem o maior potencial de crescimento (McMillen, *et al.*, 1997, cit. por Urcuyo, Boyers, Carver & Antoni, 2005). Como opina Frankl (2004), quando a situação já não é passível de ser mudada, então o indivíduo é desafiado a mudar-se a si próprio. Autores como Caplan e Maslow (1964, cit. por Tedeschi & Calhoun, 2004; Maslow, 1970, cit. por Tedeschi, *et al.*, 2004) e Yalom e Lieberman (1991, cit. por Tedeschi, *et al.*, 2004) focam que os períodos críticos da vida conferem possibilidades de mudanças pessoais positivas. Tal é, igualmente, confirmado por Ira Byock (1994, 1996, 1997, 2002), que demonstra, a partir da sua observação clínica, que o sofrimento pode estar associado a transformações positivas e, assim, servir de estímulo para o crescimento pessoal.

A chave para resolver este aparente enigma, da experiência de crescimento e aprendizagem na última fase da vida a partir do sofrimento, reside na constatação de que durante cada fase da vida a personalidade é susceptível a mudanças individuais ou, por outras palavras, a personalidade é dinâmica e o potencial de crescimento humano é transversal a todas as etapas do ciclo de vida humana, mesmo diante a finitude da vida (Byock, 1986, cit. por Byock, 1994; Byock, 1992, cit. por Byock, 1994). Assim, parece claro que, apesar do fim poder ser inevitável, o curso do sofrimento que a doença envolve pode, de alguma forma, ser alterado. De acordo com McIntyre (1995b) tal só é possível se o indivíduo possuir “força do eu” suficiente, a capacidade de usar os seus recursos internos e externos para lidar com o sofrimento.

Mais a mais, parece evidente, e corroborando a perspectiva de Cadell, Regehr e Hemsworth (2003) e de McIntyre (2004), a coexistência de sofrimento e crescimento pessoal, ou seja, de aspectos positivos e negativos do sofrimento, e importa não olvidar a existência de um número significativo de pessoas que experienciam pouco ou nenhum crescimento na sua luta psicológica no contexto da doença. Como tal, é importante não se criarem expectativas generalizadas e irrealistas de que, por um lado, o sofrimento é sempre sinónimo de crescimento pessoal e que, por outro lado, as perturbações psicológicas serão um resultado inevitável. A doença constitui-se, efectivamente, como uma situação incomum e extrema, conducente a um estado de crise, que encerra um inegável valor transformativo (Hennezel, 2001), mas a forma como se irá efectuar a reorganização depende, grandemente, das estratégias de *coping* utilizadas (Santos, 2004, cit. por Varela & Leal, 2007) e prende-se com

a variabilidade individual da resposta à situação de doença (McIntyre, 2004) e, neste caso em concreto, da doença terminal, sendo que factores predisposicionais, como traços de personalidade, e factores situacionais, como o suporte social, poderão influir nessa resposta (McIntyre, 2004; Bloom & Kessler, 1994, cit. por McIntyre, 2004).

Atentando-se à capacidade de lidar com o sofrimento comparativamente ao que estes pacientes presumiam ser capazes antes do adoecer corporal, denota-se, incontestavelmente, uma percepção superior de recursos psicológicos (80%), o que desvela que a ameaça da doença põe em marcha competências ou recursos internos, que eram desconhecidos até então – *força do eu* (Fisher, 1994, cit. por Hennezel, 2006; Almeida & Melo, 2002). Não obstante, não se poderá olvidar que alguns sujeitos identificam uma percepção de menor força pessoal. Com efeito, quando o sofrimento assola poderá ser diferente do que se estava à espera, ultrapassando, muitas vezes, tudo o que se pensaria ser capaz de suportar.

Questão 7: Que necessidades terá o doente em fim de vida?

Os pacientes em fim de vida sob estudo valorizam, substancialmente, as necessidades relacionadas com a doença, seguindo-se as sócio-familiares e culturais, as existenciais/espirituais e, por último, as psicológicas e emocionais. Por contraponto, denota-se um desprendimento face aos aspectos financeiros e materiais, comprovando-se, assim, que na situação de doença com prognóstico crítico a trivialidade das coisas acessórias cede lugar às necessidades de ordem afectiva e existencial (Deep, 2001). Assim, quando uma pessoa sabe que vai morrer o que antes era importante (posto que, e como é sabido, a sociedade incita a uma vida ocupada e devotada ao bem-estar material) passa a sê-lo menos e coisas antes ignoradas ou de menor importância adquirem maior significância. Fica, também, evidenciável que as necessidades do paciente em situação de doença terminal transcendem os aspectos meramente médicos, o que é consubstanciável por outros estudos, como sejam os de Reynoso, Alazraki, González-Maraña, Alvarado e Pulidol (2008), Arranz, Barbero, Barreto e Bayés (2003, cit. por Reynoso, *et al.*, 2008), Coyle, Loscalzo e Bailey (1989, cit. por Reynoso, *et al.*, 2008) e Schröder (2003, cit. por Reynoso, *et al.*, 2008).

De entre as necessidades mais preponderantes ressaltam a de convívio, acompanhamento ou apoio por parte dos familiares ou amigos, de encontrar respostas para as interrogações

acerca do significado e sentido, de melhoria da situação clínica ou tratamento curativo e de escuta, comunicação e expressão das emoções.

É paradoxal esta necessidade de proximidade e de pertença, justamente quando se vislumbra a iminência da separação do mundo e dos objectos de amor. Assim, parece que a perda iminente de laços afectivos influi o sujeito doente a procurar suporte emocional e, por conseguinte, a preservar as suas ligações à vida e, quiçá, como amortecedor dos sentimentos dolorosos ligados à sua morte iminente (Sand, *et al.*, 2009). Importa atentar que um número significativo de participantes vive sozinho, o que poderá amplificar esta necessidade. A avidéz de envolvimento objectal vem na senda da experiência clínica de Kübler-Ross (2008), Hennezel e Leloup (2001) e Macedo (2004). Similarmente, Tan, Zimmerman e Rodin (2005) atestam tal desejo de fortes relacionamentos no final da vida, assim como Rose (1990) salienta a necessidade de apoio por parte dos familiares, amigos e profissionais de saúde, em doentes oncológicos. Da mesma forma, Renaud (2006) elucida a importância da presença do outro, de presença humana na experiência do adoecer somático, enquanto experiência de fragilidade. Assim, o indivíduo sai do seu individualismo e auto-suficiência, para aceitar (ou até mesmo procurar) a ajuda de outros.

Cabe aqui ater a Baumeister e Leary (1995) e Sulmasy (2006, cit. por Pince-Paul, 2008a), que consideram a necessidade de estabelecer relações a essência da existência humana, e a Bowlby (1977), que enfatiza a propensão dos indivíduos para estabelecerem relações fortes – pulsão de vinculação –, sendo o comportamento de vinculação um sistema motivacional inato, activado pela separação ou ameaça de separação ou quando o indivíduo está, particularmente, vulnerável. Eis que a ameaça de separação e perda permeia o contexto do estágio final de uma doença. Hunter, Davis e Tunstall (2006), com base no trabalho de Bowlby (1977), postulam que os comportamentos de vinculação são activados em momentos ansiogénicos ou de alguma ambiguidade face a uma ameaça real ou percebida como tal, como é o caso da doença em estadio avançado. No fundo, remete para a necessidade de segurança face ao perigo. As pessoas em fim de vida parecem estar, efectivamente, cientes da separação (das suas figuras significativas) – angústia de separação – e ameaça, como já evidenciado, o que gera sofrimento mental, donde o sistema de vinculação é activado com o objectivo de manter a proximidade. Associado a isto, a condição de deterioração física do paciente que, em termos filogenéticos, subentende vulnerabilidade aos “predadores” e, portanto, uma preocupação crescente com a proximidade e separação.

No contexto da dependência progressiva que, invariavelmente, a doença arrasta consigo, os sujeitos doentes são colocados na dicotomia isolamento/necessidade de proximidade e

pertença, o que está de acordo com a preocupação (conflito) existencial preconizada pelo modelo existencial de Yalom (1980).

O sujeito em situação de doença terminal, no fundo, encontra-se numa situação de desamparo e, desta forma, poder-se-á fazer uma analogia ao bebé, nomeadamente quando se defronta com o seu “primeiro desamparo” e em que vai à procura de um objecto, que lhe propicie a vivência de satisfação. No fundo, remete para aquilo que Freud (1900, 1905, 1925, cit. por Oliveira, 2002) designa de experiência originária, apaziguadora das tensões inevitáveis do organismo, obtida graças a uma intervenção exterior e, por isso, processa-se uma associação entre a satisfação e o objecto que a propiciou. A partir de então cada necessidade do bebé vincular-se-á com o traço mnésico deixado por essa primeira experiência, ou seja, quando regressa ao estado de tensão essa imagem do objecto é reinvestida. Winnicott (1988, cit. por Oliveira, 2002), por sua vez, fala que o lactente, no estágio de dependência absoluta, necessita de um *holding* e é a mãe suficientemente boa que possibilitará ao bebé ter a ilusão que o seu seio é parte dele e, assim, desenvolve-se no bebé um objecto subjectivo. Esse desamparo e ilusão que o supera é estrutural e estruturante e assim se compreende que a singularidade esteja inserida na estrutura humana e que face a situações-limite sobrevenha a lógica afectiva. É certo que o bebé pode realizar o seu desejo através de uma alucinação, assim como o sujeito doente o pode fazer através do seu aparelho psíquico, mas ambas são insuficientes para satisfazer as suas necessidades, pois que existe a necessidade de amor e de confirmação afectiva – procura da segurança perdida. Assim, a aproximação da morte reactiva a vivência arcaica da relação mãe-filho, posição maternal e protectora. Tal vem em concordância com a óptica de Eissler (1979, cit. por Kóvacs, 2008), que considera que o paciente com doença terminal precisa de cuidados maternos, como se precisasse de um ego externo, tal como a criança necessita da mãe para a sua sobrevivência. Quiçá exista uma procura simbólica das condições da vida intra-uterina.

Com efeito, e apesar de existirem diferentes tipos de suporte, os pacientes do estudo encetado solicitam, sobretudo, o de carácter emocional. Este “achado” consolida indicações prévias, que o apoio emocional é importante para pacientes terminais com doença oncológica (Hunter, *et al.*, 2006; Greisinger, Lorimor, Aday, Winn & Baile, 1997) e que está associado com o seu sofrimento psíquico (Morasso, Capelli, Viterbori, Di Leo, Alberisio, Costantini, Fiore, Saccani, Zeitler, Verzolatto, Tirelli, Lazzari, Partinico, Borzoni, Savian, Obertino, Zotti, Ivaldi & Henriquet, 1999). Além disso, é, ainda, coerente com muitas observações clínicas, que sublinham que o apoio emocional é central para a gestão do sofrimento psicológico de pacientes terminais (Kübler-Ross, 2008; Lichter, 1987, cit. por Hunter, *et al.*,

2006). Tal é compreensível se se atentar que a dimensão psicológica do sofrimento é a mais saliente pelos sujeitos inquiridos. Esta necessidade de apoio social poder-se-á prender com a necessidade de serem alvos de expressão de amor e respeito e de valorização enquanto pessoas, o que poderá influir na sua auto-estima, num momento em que é susceptível de estar a ser testada (Hunter, *et al.*, 2006). Ademais, poderá facilitar a exploração de questões existenciais, num momento em que a vida é percebida como injusta e sem sentido (Hunter, *et al.*, 2006). Este apoio emocional poderá facilitar a revisão da vida e, por conseguinte, ajudá-los a encontrar valor, propósito e satisfação com os vínculos e relacionamentos e, desta forma, um senso de propósito no passado e no presente é mantido e o isolamento e a falta de sentido atenuados (Hunter, *et al.*, 2006).

As suas mentes fervilham com inúmeras indagações que ecoam sem encontrar respostas. No cômputo geral, os participantes questionam e procuram entender os acontecimentos da vida, nomeadamente os que medeiam a situação de doença, em vez de aceitá-la simplesmente. Interrogam-se sobre o sentido do vivido, da doença, do sofrimento, da própria vida e da vida em geral. Necessitam de interpretar o que se passa e carecem de certezas acerca da sua situação. Enfrentar a doença e, em particular, o fim da vida parece, assim, despertar o poder desafiador do ser humano a procurar um significado. Tanto Heidegger (1928, cit. por Strang, *et al.*, 2004) como Frankl (2004) salientam que o significado é essencial e que o ser humano é intencional, ou seja, procura ou cria significado, posto que a sua ausência é difícil de suportar. Aliás, encontrar um significado e propósito é o desejo fundamental do ser humano, é uma parte essencial da estrutura ontológica (já que parte inerente do ser humano, que tem necessidade de explicar os fenómenos – modelos explicativos ou atribuições causais) e a força motriz básica da vida, embora esta necessidade inerentemente humana (“Porquê?”) pareça amplificar-se face à crise, possivelmente porque pode mitigar o sofrimento (Frankl, 2004; Sorajjakool & Seyle, 2005; Kleinman, 1979, cit. por Ramos, 2007). Face à experiência de doença e ao subsequente sofrimento os sujeitos doentes parecem ter dificuldade em atribuir um sentido e, por isso, a mesma é sentida como intolerável. De qualquer forma, tal necessidade de encontrar um sentido na experiência poderá representar uma tentativa de recuperar o domínio sobre o evento *stressante* e é fundamental para um estado de bem-estar. Irrevogavelmente, os indivíduos são participantes activos, ao invés de recipientes passivos dos acontecimentos de vida (Parker-Oliver, 2002). A própria literatura do *coping* sugere a importância de ser capaz de construir um significado da sua doença no contexto da experiência de vida (Grant, Murray, Kendall, Boyd, Tilley & Ryan, 2004).

A necessidade de melhora da situação clínica ou mesmo de tratamento curativo é expectável, dado o reconhecimento de que a sua condição clínica se está a agravar e de que os mecanismos homeostáticos do corpo estão progressivamente a falhar e, por conseguinte, se vislumbrar um desfecho fatal. Mais a mais, a Teoria do Gestão do Terror (*Terror Management Theory*) assenta na premissa de Becker (1975, cit. por Penson, Partridge, Shah, Giansiracusa, Chabner & Lynch, 2005) de que todos os seres humanos estão movidos para a sobrevivência, apesar de, concomitantemente, estarem conscientes da sua inevitável mortalidade, como parece ser o caso. No fundo, remete para o instinto de preservação e integridade física (Ottoni, 2005), que é uma necessidade fisiológica e que não resulta de uma aprendizagem.

Confluindo com estes dados surge também a investigação de Bacon, Ronneker e Cutler (1952, cit. por Stoll, 1986), os quais documentam, igualmente, que a expressão livre de angústias e ansiedades é uma necessidade bem expressa pelos doentes oncológicos. Sugerem, inclusive, que a expressão livre e aberta de sentimentos é uma estratégia com bons resultados. Assim, face a esta situação de desamparo o ser humano parece sentir uma peculiar necessidade de dialogar, de expressar o que sente interiormente. Este desejo de verbalização poder-se-á prender com a necessidade de atingirem um nível mais alto de organização mental e emocional (Deep, 2001), como também poder-se-á conjecturar que quanto mais perto o ser humano está da morte, vulnerabilidade radical, mais a descoberto fica perante a presença de um outro (Torralba, 1998, cit. por Beltrán-Salazar, 2009). Também de acordo com Chalifour (1989), os doentes procuram, antes de tudo, ser acolhidos, escutados e compreendidos.

Importa ressaltar que cada sujeito doente é singular em si mesmo e as suas necessidades são também elas únicas e, por vezes, diferente das dos demais. As necessidades não podem, assim, ser encaradas em absoluto. Acresce que este conjunto de necessidades é essencial à reconstrução de uma base percebida como perdida, visando a reedificação do *Self* nas suas mais variadas vertentes. Cabe assinalar que, de acordo com Watson (1998, cit. por Ramos, 2007), uma vez as necessidades satisfeitas o sofrimento é aliviado ou atenuado, com melhora do sentido imediato de adequação e bem-estar.

Questão 8: Quais serão as estratégias de *coping* mais utilizadas pelo paciente em fase terminal para lidar com a sua situação? Será que são mais focadas na emoção ou no problema?

Os resultados do presente estudo patenteiam que o *coping* focado na emoção é a função de *coping* relatada como mais mobilizada por estes pacientes aquando do diagnóstico ou, pelo menos, nas etapas iniciais da doença. Note-se, obviamente, que estes resultados deverão ser vistos com precaução, não fosse este um estudo de natureza transversal, o que se constitui como um condicionante, não permitindo avaliar os padrões de mudança das estratégias de *coping*, como sucederia no caso de um estudo de natureza longitudinal, pelo que não constitua, como expectável, um objectivo do estudo. Não obstante, e mais por curiosidade, já que tal fora emergindo no transcurso das entrevistas, procedeu-se à sua categorização. De qualquer forma, para credibilizar tais resultados, importa fazer menção a Taylor (2003), que considera que o enfermo, nos seus primeiros estadios, tende a utilizar o *coping* focado na emoção com maior frequência, posto que a ameaça que a doença lhe representa para a saúde é percebida como um evento que pode ser suportado, mas que não é susceptível à acção directa por parte do paciente. Tal poder-se-á prender com o desânimo, desgaste emocional e “trauma” sentidos pelos pacientes imediatamente após o diagnóstico clínico e em que ainda desconhecem as possibilidades de tratamento. A pessoa avalia o perigo potencial que o diagnóstico encerra e reage emotivamente, auto-fragiliza-se e experiencia, no fundo, a primeira sensação de falta de controlo e de insegurança face ao futuro e desfecho. Aliás, o diagnóstico (e importa não descurar a forma como o mesmo é, muitas vezes, transmitido, sendo que alguns dos entrevistados alegam falta de sensibilidade ou indiferença por parte dos técnicos de saúde), origina, por si só, uma série de pensamentos automáticos negativos (que parecem ser intensificados com a recidiva ou quando o diagnóstico da doença é dado no estado adiantado da sua evolução), associados à representação que os doentes possuem da doença (atributos de incurabilidade e malignidade), sendo que os indivíduos sob estudo poderão tê-la associado à morte, dor e sofrimento, o que justifica esta função de *coping*.

Especificamente relacionado com as estratégias de *coping* face à evolução da doença – situação de doença terminal – os dados resultantes da aplicação da Escala de *Coping* com Problemas de Saúde contrastam com os dados qualitativos, oriundos da entrevista semi-estruturada.

Os dados qualitativos indiciam que a dimensão aproximação da função de *coping* focado na emoção é a mais frequente nos participantes, seguindo-se a dimensão evitamento da função

de *coping* focado na emoção e, por último, a função de *coping* focado no problema. Assim, os enfermos em situação de doença avançada mobilizam mais esforços no sentido de gerir os sentimentos associados ao *stressor*, do que para resolver o problema. Um estudo elaborado por Carrión (2005), que aspirava analisar a relação existente entre os estilos e as estratégias de *coping* e o suporte social de um grupo de pacientes diagnosticados com insuficiência renal crónica terminal, evidencia a existência de correlações moderadas entre estas variáveis e identifica, igualmente, o *coping* focado na emoção como a estratégia de *coping* de maior ocorrência, mas recorrendo ao COPE como instrumento. Num grupo de pacientes com o mesmo diagnóstico, Cassaretto e Paredes (2006) encontraram resultados similares, com recurso ao instrumento “Inventário sobre Estilos e Estratégias de *Coping*”. Kausar e Akram (1998) revelaram que os pacientes com doença terminal, comparativamente aos doentes portadores de doenças não terminais, percebem menos controlo sobre a doença, recorrem com maior frequência ao *coping* focado na emoção e ao *coping* religioso e solicitam mais apoio social, em detrimento do *coping* focado no problema. Um estudo de Vidhubala, Latha, Ravikannan, Mani e Karthikesh (2006), com vista a analisar as estratégias de *coping* de pacientes com cancro da cabeça e pescoço, por recurso a uma metodologia quantitativa, também fornece suporte empírico a estes resultados, verificando que os pacientes de cuidados paliativos preferem mais as estratégias de *coping* focadas na emoção do que as focadas no problema. Tal é, ainda, reafirmado pela evidência empírica de De Faye, *et al.* (2006), que, apesar de não encontrarem diferenças significativas entre as funções do *coping* focado na emoção e no problema em pacientes com doença oncológica em estadió avançado, a primeira delas apresentava uma média superior.

Uma possível explicação para este resultado poderá assentar na noção de que quando o evento *stressante* é percebido como incontrolável ou como fora do controlo pessoal, os sujeitos tendem a utilizar o *coping* focado na emoção como primeira opção de resposta às necessidades que provêm do mesmo. Pelo contrário, o *coping* focado no problema é tendencialmente mais usado quando a doença é percebida como um evento que pode ser controlado por quem a padece (Evans, 1993, cit. por Carrión, 2005; Miller, Summerton & Brody, 1988, cit. por Carrión, 2005).

O facto de a doença estar fora de possibilidade de cura e de muitos dos pacientes se encontrarem em tratamento sintomático e de suporte poderá incrementar o sentimento de impotência. Assim, tanto os pacientes com doença avançada como os recém-diagnosticados poderão não encontrar uma solução em termos de tratamento para a situação que vivenciam, o que poderá resultar em insegurança, falta de controlo e pessimismo e favorecer a preferência

pelo *coping* focado na emoção, em detrimento do *coping* focado no problema (Vidhubala, *et al.*, 2006). Um estudo anterior com pacientes com cancro da cabeça e pescoço também apoia esta evidência (David, 1999).

Martin e Brantley (2002) sustentam que quando um acontecimento é percebido como incontrollável o *coping* focado na emoção encontra resultados mais positivos, enquanto o *coping* focado no problema revela resultados mais favoráveis quando a doença é percebida como um evento controlável por quem dela padece. Também Lazarus e Lazarus (2000) opinam que o *coping* centrado na emoção é, particularmente, útil quando a situação *stressante* com a qual o indivíduo se confronta não é susceptível a mudança, já que ajuda a atenuar a tensão emocional gerada quando pouco ou nada se pode fazer, pelo que esta função de *coping* possibilitaria manter a esperança e o optimismo, o que é evidente no caso da doença terminal, dada a ameaça que representa para o bem-estar, para a saúde (dado o carácter restritivo e limitante) e para a própria vida (Cassaretto & Paredes, 2006).

O uso da função de *coping* focado na emoção, que se traduz na expressão e regulação das emoções, poderá ser a alternativa para diminuir o desconforto emocional, os sentimentos de frustração e medo e o sofrimento que a doença e os seus tratamentos despertam, daí que não desenvolvam acções específicas que, em última instância, não podem alterar o curso da doença, já que o *stressor* surge como inacessível ao domínio directo. Deste modo, a redução à função de *coping* focado no problema só iria resultar em acúmulo de sentimentos de frustração e impotência, enquanto que o uso misto (funções de *coping* centradas na emoção e no problema) será provavelmente mais benéfico (Cassaretto & Paredes, 2006). Dunkel-Schetter, *et al.* (1992) encontraram associações entre o tempo decorrido desde o diagnóstico e as estratégias de *coping* focadas no evitamento, sendo que quanto maior era o tempo volvido maior era a tendência dos pacientes a lidarem com os problemas relacionados com o cancro dessa forma, embora associado a maior angústia e sofrimento emocional. Heim, *et al.* (1997), por seu turno, evidenciaram que as estratégias de *coping* focadas no evitamento estavam associadas a pior adaptação psicossocial nesta fase. Torna-se, aqui, de sobremaneira relevante frisar que o facto destas doenças serem, sobretudo, de carácter prolongado e o indivíduo estar defronte de exigências várias (designadamente da iminência da morte) e, particularmente, debilitado fisicamente poderá ser conducente ao desgaste dos recursos que este tem ao seu dispor, afectando a eficácia das estratégias de *coping* (Rowland, 1989).

No presente estudo, das estratégias de *coping* mencionadas como mais frequentes pelos participantes, ressaltam, por ordem decrescente: descarga emocional, procura de suporte social, evitamento cognitivo, espírito de luta, aceitação resignada/conformismo,

espiritualidade, controlo cognitivo e planificação e esperança/optimismo. Como é sabido, as estratégias de *coping* positivas da função de *coping* focado na emoção estão positivamente correlacionadas com a qualidade de vida, ao passo que as estratégias de *coping* negativas da função de *coping* focado na emoção estão correlacionadas negativamente com a qualidade de vida (List, Rutherford, Stracks, Haraf, Kies & Vokes, 2002) e associadas a maior ansiedade e depressão.

Nesta crise os pacientes estão sujeitos a um *stress* intenso e particular, tornando-os vulneráveis, o que subentende que este estado de *distress* exacerba o *coping* centrado nas emoções e, em particular, a estratégia descarga emocional.

A estratégia descarga emocional ou catarse aponta no sentido que os participantes se focalizam, sobretudo, nas consequências emocionais desagradáveis e negativas (afectos negativos) que acompanham a sua experiência e talvez não seja surpresa que estes pacientes tendam a ter uma maior necessidade para concentrar os seus esforços de *coping* na expressão dos sentimentos, dadas as mudanças e perdas geradas pela doença, por já não se vislumbrar a cura, pelos sentimentos de incapacidade para enfrentar o que poderá vir a suceder e, quiçá, pelo sentimento de esgotamento/exaustão. Não obstante, alguns participantes podem sofrer em privado (dando aí vazão a todos os sentimentos que os dominam) e “suportar” em público ou exprimirem as suas emoções com alguns familiares e esconderem as emoções face a outras pessoas (ou vice-versa) e, aliás, isso fora relatado no decurso das entrevistas. Apesar de ser, vulgarmente, considerada uma estratégia negativa (Puente, *et al.*, 2005), correlacionada com pior adaptação psicossocial (Ibáñez & Rosbundo, 1993, cit. por Llull, Zanier & García, 2003), Classen, Koopman, Angell e Spiegel (1996) verificaram que a expressão emocional, por contraponto à estratégia controlo emocional, estava positivamente correlacionada com o ajustamento emocional, no cancro da mama em estadio avançado. Ora, tal poder-se-á associar ao benefício de uma descarga catártica (Merluzzi & Sanchez, 1997, cit. por Landeiro, 2001). Importa não olvidar que a população portuguesa é mais emotiva, o que poderá ajudar a explicar a opção por esta estratégia.

Já a preservação das relações interpessoais durante este período *stressante* figura como uma estratégia habitual neste tipo de pacientes, o que vem corroborar alguns dos estudos revistos (Davies, *et al.*, 1990; Ackerman & Oliver, 1997; Kinsella, Cooper, Picton & Murtagh, 2000; Mcillmurray, *et al.*, 2001; Chen, *et al.*, 2002; Farber, *et al.*, 2003; Sand, *et al.*, 2009; Mikulincer, *et al.*, 2003) e, inclusive, inúmeras outras investigações realçam a função protectora e o valor positivo das relações interpessoais na adaptação ao *stress* e no controlo e redução das respostas emocionais negativas que este produz, quando existem poucas soluções

(Barrón, 1990, cit. por Carrión, 2005; Dunkel-Schetter, Folkman & Lazarus, 1987, cit. por Carrión, 2005; Heller, Swindle & Dusenbury, 1986, cit. por Carrión, 2005; Sarason & Sarason, 1986 cit. por Carrión, 2005; Salander, 1996, 2003, cit. por Sand, *et al.*, 2009), estando, inclusive, associada a melhor qualidade de vida. Este apoio social e emocional no contexto da fase final da vida afigura-se de importância por uma panóplia de razões, entre as quais: capacidade de tomar decisões práticas; planejar o futuro e os papéis sociais; reduzir o medo e a ansiedade; expressão de amor, respeito e valorização geral da pessoa ou auto-estima; e exploração de assuntos existenciais, facilitando a manutenção do significado ou propósito (Hunter, *et al.*, 2006), conferindo uma razão para viver (Prince-Paul, 2008a). Não se poderá olvidar que a força interior tem sempre muito do exterior, o que passa pela ajuda e envolvimento dos outros. A maioria dos participantes refere que o apoio provém, sobretudo, de seus cuidadores primários ou outros familiares, mas também de amigos. A própria literatura (Kübler-Ross, 2008; Araújo, 2006; Marcon & Elsen, 1999; Anjos & Zago, 2006; Maluf, Mori & Barros, 2005; Bielemann, 2003, 2000; Sales & Molina, 2004; Araújo & Nascimento, 2004) sugere a família como a fonte de sustentação e estímulo no *coping* de uma doença terminal. Um participante que vivia sozinho refere-se aos seus animais de estimação (*e.g.*, gato, cães) como a fonte da sua sustentação social, o que levanta uma interessante questão sobre o valor dos animais de estimação para o apoio social de pacientes com doença terminal. Adicionalmente, autores como Weisman e Worden (1975, cit. por Oliveira, *et al.*, 2004), Holden (1978, cit. por Oliveira, *et al.*, 2004) e Smilkstein (1990) mostram a associação entre a qualidade do suporte social e o tempo de sobrevivência.

O evitamento cognitivo, que consiste em procurar não pensar naquilo que os preocupa, em evitar ou reprimir pensamentos ansiosos, é considerada uma estratégia de *coping* negativa (Puente, *et al.*, 2005), pois, embora as preocupações do sujeito possam parecer atenuadas ou de menor gravidade por um determinado período de tempo (eficácia a curto-prazo), estas não desaparecem (Lazarus & Lazarus, 1999, cit. por Cassaretto & Paredes, 2006), ou seja, ocorre um efeito paradoxal, em que a repressão do acto simbólico acaba por incrementar a tensão e a intensidade e frequência desses pensamentos (Patrão, 2007). O paciente, conscientemente, tenta rejeitar e expulsar da mente os pensamentos intoleráveis, perturbadores e que provocam ansiedade. Ora, estando estes pacientes em grande sofrimento emocional, como já fora mencionado, e ao confrontarem-se com a intensidade das emoções libertadas poder-se-á presumir que o receio da perda de controlo e a possibilidade de desintegração psicológica suscitem neles a necessidade de recuarem, de encontrarem algum alívio e, por momentos, “fugir” ao sofrimento.

Assim, parece que os indivíduos, face a esta ameaça desestruturante, estão numa luta interna entre a descarga emocional e o evitamento cognitivo, numa tentativa de manter um certo equilíbrio emocional. Por outro lado, as descargas emocionais poderão constituir uma escapatória para a energia emocional suprimida/armazenada.

A estratégia controlo cognitivo e planificação, presumivelmente, ajuda-os a desenvolver um plano de acção ou esquema mental, com o qual poderão responder às novas mudanças e necessidades associadas à doença e, inclusive, à própria morte (Cassaretto & Paredes, 2006), podendo dar ao paciente um certo sentido de previsibilidade, ou seja, ao saber o que o espera o indivíduo tenta lidar com a progressão da doença. Bennett (2002) defende a eventual utilidade de estratégias mais activas, entre as quais o assegurar do futuro dos restantes membros da família e o completamento de tarefas de vida significativas. No que tange à estratégia espírito de luta, que motiva estes pacientes a continuar a combater, Classen, *et al.* (1996) encontram uma correlação positiva entre a mesma e o ajustamento psicológico em mulheres com cancro da mama em estadio avançado. Poder-se-á conjecturar a sua relação com um *locus* de controlo mais interno, com uma personalidade mais forte e afirmativa (Pais, 2004, cit. por Morins, 2009).

A aceitação resignada/conformismo poderá remeter para uma atitude de passividade perante a doença, associada à representação do doente na perspectiva judaico-cristã, sugerindo um rótulo de vítima e potenciando uma postura de submissão ou resignação (Dias, 2005) e poderá sugerir falsa adaptação à situação (Fongaro & Sebastiani, 2003). Na óptica de Rustoen (1995, cit. por Koopmeiners, Post-White, Gutknecht, Ceronsky, Nickelson, Drew, Mackey & Kreitzer, 1997) e Fromm (1981) a resignação e passividade constituem uma resposta comportamental à perda de esperança. No fundo, correspondem à percepção da perda de controlo da situação, o que sugere um *locus* de controlo mais externo. Llull, *et al.* (2003) apontam-na como preditiva de baixos níveis de adaptação psicossocial.

A espiritualidade e a religião, por sua vez, frequentemente, favorecem positivamente os mecanismos de *coping* (Nelson, *et al.*, 2002; Tarakeshwar, *et al.*, 2006) e estão correlacionados positivamente com a qualidade de vida (Brady, *et al.*, 1999), o bem-estar geral e o pensamento positivo (Burton, 1998; Mytko & Knight, 1999). Podem, ainda, beneficiar, substancialmente, aqueles que sofrem de *distress* psicológico e existencial, ajudando a ultrapassar medos, a encontrar esperança e um sentido (Moadel, *et al.*, 1999) e, acrescentar-se-ia, ainda, alívio do sentimento de solidão. Um estudo de Phelps, Maciejewski, Nilsson, Balboni, Wright, Paulk, Trice, Schrag, Peteet, Block e Prigerson (2009) demonstra que a maioria dos pacientes com cancro avançado confia na religião para lidar com sua

doença. Segundo Pargament, Koenig e Perez (2000) o *coping* religioso está associado ao ajustamento psicológico, podendo conferir a estes pacientes um sentimento de significado, conforto, controlo e crescimento pessoal. Esta estratégia poderá ser entendida em virtude da pessoa não perceber controlo sobre a sua doença, o que a incita a procura de ajuda superior, que oferece força e apoio e algum controlo sobre a situação (McIntosh & Spilka, 1990, cit. por Tarakeshwar, *et al.*, 2006).

No que concerne à esperança esta parece não se desvanecer, mesmo quando o tempo de vida é limitado, o que é concludente com o estudo de Kübler-Ross (2008), Hennezel (2001) e Yates (1993), com foco no prolongamento da vida (objecto de esperança: aspectos práticos, como poder realizar, ainda, alguns projectos; outros significativos; e visitar lugares e ir a eventos), numa vida tão normal quanto possível e, até mesmo, na recuperação da saúde (embora tal não implique a negação da realidade), tal como constatado por Zuehlke e Watkins (1977), o que remete para a afirmação da vida, do valor das suas vidas e das relações com os outros. Também Benzein, Norberg e Saveman (2001) e Calyton, *et al.* (2005) observam que muitos pacientes parecem ser capazes de acalantar um sentimento de esperança, apesar de reconhecerem a natureza terminal da sua doença. Ora, é, no fundo, o transpor para a realidade física o que pertence à *psique*, aquela parte do Eu, que se enraíza no inconsciente, para o qual a morte é irrepresentável e que tende a acreditar na sua imortalidade (Hennezel, 2001; Labaki, 2006). Tal vem infirmar a perspectiva de Weisman (1979, cit. por Fleming, 1997), que opina que os doentes oncológicos não esperam, comumente, a recuperação total, o prolongamento da vida e nem o regresso ao estilo de vida anterior. Conquanto, reforça o resultado da investigação portuguesa levada a cabo por Querido (2005), intitulada “A Esperança em Cuidados Paliativos”, que alvitra que a esperança é um importante mecanismo de confronto, condicionando o bem-estar físico, emocional e espiritual, como também a de Paulo (2006). Lazarus (1983, cit. por McIntyre, 1995a) destaca, inclusive, a necessidade de alguma forma de ilusão para uma razoável saúde mental. Herth (1990, 1993) também patenteia a presença da esperança em pessoas com doença terminal, independentemente das suas limitações físicas ou proximidade da morte. Aliás, enquanto existir esperança o sofrimento é passível de ser, de alguma forma, suportável (Duggleby, 2001; Kübler-Ross, 2008), a qual serve como sustentáculo psicológico. Mais a mais, o tratamento paliativo poderá ser conducente a uma melhora da funcionalidade e, como é sabido, as pequenas vitórias são muito valorizadas, o que poderá fomentar a esperança.

O já referido estudo de Carrión (2005) suporta de, alguma forma, os dados supracitados, identificando as estratégias planificação, aceitação, reavaliação positiva e crescimento e

religiosidade como as de maior uso pelo grupo de participantes com insuficiência renal crónica terminal. De igual forma, o estudo de Kershaw, *et al.* (2004) o atesta, os quais evidenciaram que as pacientes com cancro da mama em estadio avançado relataram uma maior utilização das estratégias apoio emocional, religiosidade, reavaliação positiva, distração, descarga emocional e humor, com recurso ao instrumento *Brief Cope*. Puente, *et al.* (2005) evidenciam as estratégias reavaliação positiva, acção para resolver um problema e procura de recompensas alternativas como as mais empregues pelos pacientes de cuidados paliativos. Cabe destacar, ainda, o estudo de Strang e Strang (2001), que assinala a reavaliação positiva como a estratégia mais utilizada por este tipo de pacientes. Ora, todos estes estudos registam a estratégia reavaliação positiva como frequentemente utilizada pelos pacientes com doença avançada, resultado este que diverge, de certa forma, do obtido no presente estudo, pois tal estratégia não se encontra entre as mais utilizadas, embora, ainda assim, seja referida por 33% dos participantes, o que traduz uma reacção saudável e protectora ao *stress* que experienciam. Esta aparente disparidade poderá reflectir as características personalísticas e idiossincráticas dos participantes objecto de estudo, como também dizer respeito a variáveis clínicas (como sejam: tempo de diagnóstico, tipo de doença, etc.) e à realidade dos cuidados paliativos em Portugal ainda não ser a “ideal”, distinta de alguns dos países onde este tipo de estudos é comumente levado a cabo (muitos dos participantes em internamento, inclusive, não dispunham de acompanhamento psicológico, o qual poderia ajudá-los, eventualmente, a mobilizar o seu potencial para desenvolverem estratégias adequadas à situação – Ribeiro, 2007 –, como é o caso da reavaliação positiva). De qualquer forma, o carácter prolongado e avançado da doença, permeada por sentimentos de incerteza e impotência face ao futuro, poderá suscitar desânimo e pessimismo, donde esta estratégia não estar entre as mais utilizadas. Ressalve-se que estes doentes estão a lidar da forma que lhes é possível, pode não ser, necessariamente, a melhor forma, mas é a única forma prática que encontram nas circunstâncias presentes (note-se que quando o diagnóstico dado corresponde logo ao da situação de doença terminal torna-se onerosa a tarefa de adaptação progressiva à facticidade).

No que concerne aos dados descritivos, decorrentes da Escala de *Coping* com Problemas de Saúde, destacam-se o *coping* instrumental, seguido do *coping* social enquanto estratégias com maior frequência. Ora, o *coping* social vai no sentido da análise de conteúdo, pois embora tenha sido categorizado nas estratégias de *coping* focadas na emoção, constitui-se como a segunda estratégia mais frequente, antecedida pela descarga emocional da função de *coping* focado na emoção, que se mostra, aliás, mais comum. Justamente o inverso se passa

com o instrumento utilizado, em que a estratégia preocupação emocional se constitui como a menos utilizada, em detrimento do *coping* instrumental, que se enquadra no *coping* focado no problema (este menos frequente pela análise de conteúdo). Esta discrepância radica nos prós e contras que subjazem a cada uma das metodologias. Por um lado, e inerente ao instrumento, têm-se como limitações o efeito da desajustabilidade social (em que as respostas podem dizer respeito mais ao que as pessoas dizem que fazem ou pensam do que ao que, efectivamente, fazem ou pensam) e o facto do material recolhido ser, de alguma forma, superficial, dada a padronização do mesmo, e enquanto vantagem tem-se a possibilidade de comparações precisas entre as respostas dos entrevistados (Almeida, 1994). Por outro lado, a subjectividade associada à entrevista (em que as respostas poderão ter sido condicionadas pela própria situação de entrevista, que favorecia a expressão emocional) e à própria análise de conteúdo constituem-se como limitações, ao passo que como vantagens é de pôr em destaque a possibilidade de aprofundamento e flexibilidade, já que o contacto directo permite a explicitação das perguntas e das respostas (Almeida, 1994) e pela sua utilidade em estudar uma área da qual pouco ainda é sabido e quando a população em causa é potencialmente sensível (Aldwin, 1994). De ressaltar, ainda, que o instrumento, embora tenha sido aplicado no contexto de uma entrevista (com a subsequente oportunidade de relação de comunicação oral entre o entrevistador e o entrevistado) e, portanto, hetero-administrado (sendo o investigador a registar as respostas), ao anteceder a entrevista semi-estruturada, a empatia ainda não estava estabelecida, o que poderá constituir uma limitação. Acresce a não validação do referido instrumento à população sob estudo e ao facto do *coping* emocional ser a estratégia que apresenta maior dispersão, a seguir ao *coping* social. De facto, e infelizmente, as duas abordagens não fornecem, necessariamente, resultados análogos, podendo gerar padrões de resultados diferentes (Aldwin, *et al.*, 1996, cit. por De Faye, *et al.*, 2006).

Desta forma, parece claro o amplo repertório de estratégias de *coping* mobilizadas (centradas na emoção e no problema e de natureza cognitiva e comportamental), o que subentende que, ao invés de aderirem a um estilo rígido de *coping*, operam processos psicológicos diferentes, quiçá porque nem todas sejam úteis em todos os momentos, nem para os diferentes *stressores* e nem para todos os tipos de doença. Tal vai no sentido dos trabalhos de Puente, *et al.* (2005) e Brown, *et al.* (2000). Crê-se na utilidade deste amplo repertório de estratégias de *coping*, no sentido de que poderá facilitar uma melhor adaptação e assimilação da doença na existência pessoal, permitindo lidar com flexibilidade com as diferentes ameaças decorrentes da doença (Folkman & Lazarus, 1980; Folkman, Lazarus, Gruen, & DeLongis, 1986) e, assim, os dados do presente estudo, mais uma vez, indiciam que, embora as

estratégias de *coping* possam ser perspectivadas teoricamente como focadas na emoção ou na resolução do problema, estas não são mutuamente exclusivas (Rowland, 1989).

Parece lógico presumir-se, e de acordo com Newman (1990), que as doenças crónicas implicam exigências que vão mudando no transcurso das mesmas, pelo que as estratégias de *coping* também sofrem mutação, de modo a adequar a sua efectividade às necessidades que surgem em determinados momentos ou períodos, até porque o *coping* é um processo transaccional na óptica de Lazarus e Folkman (1984). Como tal, poder-se-á hipotetizar que a função de *coping* focado na emoção será mais usada na fase de diagnóstico, quando o paciente está, digamos assim, alarmado com o mesmo, parecendo-lhe não existir nada a fazer, ao passo que a função de *coping* focado no problema terá maior frequência no período de intervenção, em que se perspectiva a cura, para, quando o tratamento não puder mais ser de cariz curativo, o *coping* focado na emoção voltar a ser o mais frequente. O já supramencionado estudo de Vidhubala, *et al.* (2006) vai no sentido desta conjectura, uma vez que os doentes submetidos a cirurgia e radioterapia tinham um *coping* focado no problema superior aos recém-diagnosticados e aos doentes terminais. Não obstante, reporte-se ao também já mencionado estudo de Brown, *et al.* (2000), o qual, através de uma metodologia de natureza longitudinal e por recurso ao instrumento COPE, constatou que durante o último ano de vida o uso do *coping* focado na emoção não sofrera alterações, em contraponto às estratégias de *coping* focadas no problema, que, inclusivamente, foram aumentando de frequência. Quiçá no decurso da fase paliativa se processe um incremento da estratégia controlo cognitivo e planificação (estratégia esta que regista a 2ª maior frequência de entre as estratégias conceptualizadas na função de *coping* focado no problema, estando, inclusive, entre as estratégias mais utilizadas, em termos genéricos), com foco na preparação para a progressão da doença e para a morte e na resolução dos assuntos pendentes. Tal é patenteado no estudo de Griffin e Rabkin (1998) e poderá reflectir a necessidade humana básica para manter um certo sentido de controlo pessoal e poderá ser importante para manter a saúde psicológica no final da vida.

Questão 9: Qual a perspectiva do paciente de cuidados paliativos relativamente à entrevista de investigação?

Os dados apontam para satisfação por partes dos entrevistados com a entrevista, fazendo reflectir sobre a necessidade de comunicação, de escuta e expressão das emoções e sobre o provável efeito positivo do estudo para alguns destes participantes, pela oportunidade de exporem as suas vivências, os seus medos e ansiedades. Tal poder-se-á prender com a forma como estava concebida a entrevista, de tal modo que em si mesma possuísse algum cariz “terapêutico”, se assim se poderá designar, sem com isso incorrer num erro crasso, facilitadora da comunicação e da expressão dos sentimentos e emoções, num contexto que primou pela escuta empática e validação de sentimentos. Neste sentido, e dada a polémica social existente em torno deste tipo de pacientes, os comentários dos mesmos deixam transparecer o benefício de falar destas temáticas, ainda que as mesmas devam ser abordadas ao ritmo do próprio sujeito. Estes dados apoiam os de Emanuel, Fairclough, Wolfe e Emanuel (2004), que constataram que falar sobre estas questões não era necessariamente *stressante*, mas que podia ser, inclusivamente, útil, como também o de Puente, *et al.* (2005), os quais encontraram, fundamentalmente, níveis de satisfação alta e muito alta com a entrevista que levaram a cabo.

Assim, e dada a preocupação com a ética de entrevistar pacientes em fim de vida na presente investigação, parece ter-se almejado os princípios da beneficiência e da não maleficiência, crendo-se que a entrevista fornecera algum benefício “terapêutico”, pela oportunidade de participarem numa discussão aberta a respeito da sua experiência do adoecer somático – vantagem catártica (seguida de alívio).

VII. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Antes de mais, importa ressaltar que os testemunhos e as vivências subjectivas reais aqui apresentados são de uma profundidade, consciência, coragem, desprendimento e de uma densidade humana deveras incomparável, posto que, mais do que uma reflexão, descreve a mais profunda das experiências humanas, indo ao âmago do sofrimento, das angústias, temores e esperanças, do diálogo entre a vida e a morte, enfim, uma verdadeira lição de vida conferida por estes “mestres”, que, a despeito da degradação corporal, mantêm todo o seu vigor psíquico. Este estudo faculta relatos ricos e detalhados no que tange à experiência de ter uma doença terminal, o que constitui uma vantagem primacial. De qualquer forma, também aqui reside uma das suas limitações, designadamente de ordem metodológica, dado o reduzido número de participantes que compõem os dados e que não permite solidificar a representatividade do universo de pessoas em fim de vida e, por conseguinte, a extrapolação e generalização dos resultados. Acresce que os dados qualitativos acarretam um certo grau de dificuldade ao nível da sistematização, interpretação e análise, pelo que uma metodologia de análise de conteúdo poderá gerar resultados nem sempre transparentes, objectivos e replicáveis (Almeida & Freire, 2003). De ressaltar, ainda, as limitações em termos da homogeneidade do grupo de participantes no que tange à idade, género (viés pelo género masculino, embora, a título de curiosidade, seja, geralmente, favorável à participação do género feminino, que tendencialmente têm maior disposição a participar – Hunter, *et al.*, 2006), tempo de diagnóstico, ao tipo de doença, posto que dois dos pacientes não se enquadravam no âmbito da doença oncológica, e, também, ao tipo de cancro (enviesamento pelo cancro da cabeça e pescoço).

Os resultados obtidos no presente estudo e as questões que entretanto emergiram e que não foram susceptíveis de resolução, quer por limitações temporais, quer por ser um estudo de natureza transversal, não se tendo em conta a interposição de uns factores nos outros, nem a evolução da problemática ao longo da história da doença e da vida destes sujeitos, conflui em possíveis direcções para investigações subsequentes.

Ainda que estudos pequenos e exploratórios como este sejam, indubitavelmente, úteis na compreensão dos fenómenos, seria benéfico se futuros estudos envolvessem amostras de maiores dimensões, no que tange às problemáticas sob estudo (note-se que os resultados não foram concludentes, designadamente no âmbito das estratégias de *coping* – entrevista semi-estruturada *versus* Escala de *Coping* com Problemas de Saúde), assim como são oportunos

estudos envolvendo grupos de pacientes homogêneos em termos do tipo de doença, mesmo em função do tipo de doença oncológica, dada a variabilidade que lhes está inerente. Conquanto, este tipo de estudos afigura-se, pelo menos até então, como de difícil exequibilidade em Portugal, em virtude de alguma insipiência de serviços que prestam cuidados paliativos e da dificuldade na recolha dos dados e, evidentemente, sem uma identificação clara dos doentes inseridos neste tipo de cuidados e sem um acesso “fácil” e directo aos mesmos, torna-se dificultada a tarefa de realização de estudos mais abrangentes.

Alguns estudos têm demonstrado variações no *coping* ao longo do tempo (Dean & Surtees, 1989; Buddeberg, Sieber, Wolf, Landolt-Ritter, Richter & Steiner, 1996), enquanto outros sustentam a sua estabilidade (Filipp, 1992; Thomas, Turner & Madden, 1988). No entanto, Heim, Augustiny, Schaffner e Valach (1993) encontram resultados que sustentam ambas as hipóteses, ou seja, existem padrões de estabilidade e mudança, sobretudo quando se atenta às diferentes fases da doença. Desta forma, seria relevante proceder-se à realização de estudos longitudinais, para se explorar padrões de estabilidade e mudança no decurso do tempo, nomeadamente no que respeita ao processo de adaptação à fase terminal da doença, às avaliações cognitivas acerca da sua situação e às estratégias de *coping* utilizadas e relacioná-las com certas características do doente (*e.g.*, traços de personalidade, idade, género) e da doença (*e.g.*, sintomas físicos), assim como particularizar e diferenciar como as pessoas lidam com diferentes tipos de *stressores*, isto é, tratá-los separadamente, ao invés de colocar o enfoque na doença em geral, como observado por Lazarus (1993) e reafirmado por Brennan (2001), Somerfield, *et al.* (1999, cit. por De Faye, *et al.*, 2006) e De Faye, *et al.* (2006). São necessários estudos que estabeleçam a relação entre a gravidade da doença e a maior ou menor probabilidade de identificar experiências positivas de sofrimento na doença. Seria, igualmente, pertinente identificar as estratégias de *coping* associadas a melhor ajustamento psicológico nos doentes em situação de doença avançada. Porque não efectuarem-se estudos comparativos entre os sujeitos doentes que, por um lado, se encontram no domicílio/ambulatório *versus* internamento e, por outro lado, entre os que possuem acompanhamento psicológico *versus* os que não o possuem. Este último aspecto remete, desde já, para aquilo que se crê tornar, cada vez mais, um imperativo, que é incrementar o nosso conhecimento sobre a eficácia dos processos e intervenções psicológicas em curso (se possuem efeitos positivos, negativos ou nulos sobre o bem-estar global), de modo a melhorá-las. Aliás, estudos de intervenção tornam-se necessários, a fim de avaliar a possibilidade de ajudar os pacientes a melhorar as suas estratégias de *coping* e, assim, reforçar o seu ajustamento psicológico, como, aliás, sugerido por Classen, *et al.* (1996). De interesse seria,

também, explicar de que forma as diferenças ao nível dos padrões de vinculação influenciam a capacidade dos pacientes, no contexto da fase final da vida, serem acalmados pelos outros ou de aceitarem a sua ajuda. No que tange às representações da morte poder-se-ia explicar a existência de diferenças ou não em função do género, isto é, se as mulheres se mostram mais afectivamente envolvidas e se experienciam as emoções de forma mais intensa. Como em cuidados paliativos não se pode dissociar o doente da sua família, seria, igualmente, útil avaliar o sofrimento global da família ou outros significativos e identificar as estratégias de *coping* por eles mobilizadas para enfrentar a situação. Poder-se-ia, ainda, não só averiguar como as estratégias de *coping* dos cuidadores familiares influem a sua própria qualidade de vida, como também a dos pacientes. Como não poderia deixar de ser, importa não protelar a avaliação dos resultados dos cuidados paliativos.

O estudo em questão coloca-nos perante uma realidade complexa, levantando novas questões e, paralelamente, vem corroborar que esta problemática é de peculiar relevo para a intervenção da Psicologia, importando aqui avivar a necessidade de um maior investimento por parte das políticas de saúde nesta área. A posição única existencial em que se encontra a pessoa em fim de vida pressupõe algumas adaptações no processo terapêutico, de modo a satisfazer as suas necessidades. Indubitavelmente, o acompanhamento aos “moribundos” impõe um modo de relação que ultrapassa a abordagem psicanalítica, mas a mesma reveste-se de suma importância no que tange à escuta do inconsciente e da dinâmica psíquica que está em jogo no fim da vida. A mesma preconiza um distanciamento terapêutico, pela questão dos limites, como defesa e garantia tanto para o paciente como para o terapeuta, mas a assistência aos “moribundos” é uma missão, eminentemente, humana e é possível “curar” pela afectividade. Note-se, ainda, que o foco deverão ser as mudanças (o psicoterapeuta motiva e cria condições para tal) a curto-prazo (reestruturação e revitalização das potencialidades do paciente), em detrimento das mudanças a longo-prazo. Na relação terapêutica com o paciente terminal, o contacto e a dimensão da comunicação não-verbal (com especial destaque para o olhar) deverão ser enfatizados, por um lado, porque a relação sempre se faz acompanhar de uma forte expressão corporal e existem sentimentos que não são passíveis de serem verbalizados e, por outro lado, como alternativa mediante o progressivo declínio corporal do paciente que, muitas vezes, o impede de manifestar-se verbalmente. A dificuldade de acompanhar doentes em fim de vida reside na capacidade/habilidade de entrar na dor daqueles que sofrem, onde se sentem frágeis, vulneráveis, feridos e sós, de revelar-lhes os seus potenciais escondidos, as suas forças e confiar neles, na sua capacidade de transcendência e de crescer, para que a sua libido possa ser canalizada (desmontar bloqueios que impeçam a

progressão, sempre que necessário), num movimento de “vir a ser”, isto é, para que internamente experienciem o “resgate do herói” (através de *insights*), apesar das adversidades impostas pela condição física. Neste contexto o psicólogo deverá atentar aos factores inconscientes que poderão estar a bloquear a evolução psíquica. O inconsciente não é apenas o reservatório dos recalçados, mas contém, simultaneamente, todos os nossos possíveis, contém imagens e símbolos susceptíveis de ajudarem o nosso desenvolvimento, por isso importa não descurar a vida onírica dos doentes em fim de vida. Assim, a abordagem humanista (Terapia Centrada no Cliente) reveste-se de interesse, pois visa, justamente, ajudar o paciente em fim de vida a viver uma vida tão completa quanto possível, face à morte. O psicoterapeuta deverá confiar nos recursos do paciente, fomentar as suas qualidades e potencialidades para que a sua ferida sare, apelando o seu “curador interior”, a sua capacidade de fazer face às dificuldades, tentando, assim, mobilizar a vontade do paciente para viver, incentivar o crescimento e a expressão de si e, por conseguinte, facilitar a sua auto-realização (Bermejo, 1995). As atitudes próprias da relação de ajuda passam pela escuta empática, autenticidade, congruência, sensibilidade humana e aceitação incondicional ou consideração positiva da pessoa do paciente (Rogers, 1989, cit. por Bermejo, 1995). Não nos esqueçamos, e reportando a Fleming (2003), que um indivíduo numa situação limítrofe, em sofrimento, necessita de contacto, de um Outro que o escute, de uma linguagem que o consiga conter, permitindo que possa ser pensado num sistema simbólico coerente, para que essa dor possa ser sentida, tolerada e, conseqüentemente, aliviada. É, no fundo, envolver a “pele psíquica”, muitas vezes, angustiada do “moribundo” numa segunda pele. Atente-se aos trabalhos do psicanalista Wilfred Bion (1988) no concernente à angústia do recém-nascido. Se a mãe possui uma boa capacidade de rêverie e uma adequada função Alfa (capacidade de acolher os proto-pensamentos, de os decodificar e atribuir-lhes um sentido) os elementos Beta (vivências emocionais primitivas, que determinam os proto-pensamentos) poderão ser transformados em elementos Alfa e, por sua vez, constituírem-se como pensáveis e passíveis de simbolizar. Por outras palavras, a mãe é um mediador susceptível de permitir “uma metabolização do caos”, uma transformação do mal-estar e da angústia. Do mesmo modo, o espaço psicológico poderá ajudar a acolher, conter e transformar, de alguma forma, a angústia do “moribundo”, se a figura do psicólogo permanecer serena (Hennezel, 2006). Quanto mais facilitada for a expressão emocional (necessidade esta expressa pelos enfermos terminais) maior será a probabilidade de mitigar o sofrimento (note-se, inclusive, a prevalência da componente psicológica e emocional). A oportunidade de debater questões como a morte, decerto, facilitará o sujeito doente a mobilizar esforços no sentido de se organizar mentalmente face à

mesma, como opina Bottomley (1997), e, num sentido mais amplo, ajudá-lo a lidar com as suas reacções emocionais (Zuehlke & Watkins, 1977). A arte-terapia (Wadeson, Durkin & Perack, 1989) também se poderá constituir como uma estratégia positiva, uma vez que através da arte é possível expressar o imaginário do paciente e conhecendo o mesmo torna-se possível orientá-lo de uma forma psicoterapêutica, assim como a musicoterapia. Importa oferecer um ambiente encorajador, estimulante e actividades apropriadas às necessidades e habilidades de cada doente, desde que estes as possam pôr em prática (e.g., pintura, escrita, desenho, jogos, croché, etc.), mas também disponibilizar técnicas, como o ensaio de estratégias de *coping*, o relaxamento e a imagética (Elias & Giglio, 2002), entre outras de cariz cognitivo-comportamental. A terapia familiar/sistémica poderá facilitar um maior envolvimento e uma comunicação mais aberta no núcleo familiar e, assim, todos os membros podem beneficiar pela resolução de assuntos inacabados. A dimensão existencial/espiritual do sofrimento, muito associada à ausência de sentido (note-se a sua incidência na investigação levada a cabo), não é sobejamente tida em conta e aí a Logoterapia (Frankl, 2004), o grupo de psicoterapia centrada no significado (Greenstein & Breitbart, 2000) ou a terapia da dignidade (Chochinov, Hack, Hassard, Kristjanson, McClement & Harlos, 2005) poderão assumir peculiar pertinência. Não se podem descartar as questões essenciais que as pessoas em fim de vida se colocam a si próprias (e que têm, aliás, a ver com a essência humana), devendo estas ser expressas e partilhadas, por forma a que estes encontrem a sua própria resposta íntima e, subsequentemente, entendam a sua própria vida e apropriem-se dela e descubram a liberdade de serem eles próprios. A psicoterapia poderá assumir, também, uma oportunidade para rever a vida ou um contexto para explorar as mudanças positivas, fomentando, assim, a estratégia de *coping* reavaliação positiva, associada a menor angústia emocional (Felton, *et al.*, 1984, cit. por Dunkel-Schetter, *et al.*, 1992; Weisman & Worden, 1976-1977, cit. por Dunkel-Schetter, *et al.*, 1992). Importa, aliás, desenvolver programas de intervenção que facilitem a identificação de aspectos positivos. Se os profissionais de saúde e os sujeitos doentes estiverem mutuamente e verdadeiramente presentes nos encontros e reconhecerem a humanidade inerente a cada um, quiçá isso ajude na ressignificação da vida. Katz (2006, cit. por Vachon, 2008) fala de uma alquimia que sucede entre duas pessoas que se envolvem no final da vida, já que este se constitui como um período deveras vulnerável da existência humana. Tal experiência concorre para a transformação de ambos.

Ao longo desta trajectória reflexiva torna-se perceptível a eventual utilidade de se instituírem grupos de suporte, quando a condição física do paciente ainda o possibilite, sendo, aliás, uma necessidade expressa por um dos participantes. Mais a mais, verifica-se uma

considerável necessidade, nalguns doentes, de verbalizar ou expressar, livre e abertamente, as suas emoções. Ora, estes constituem espaços, por excelência, onde a expressão livre predomina. Múltiplos investigadores tornam, inclusive, patente que os membros dos grupos acolhem bem a oportunidade de expressar as suas emoções dolorosas e são capazes de se proteger quando necessário (Ringler, Whitman, Gustafson & Coleman, 1981). A função do grupo é de apoio e nele impera um ambiente seguro, onde todos os seus membros podem processar as suas experiências e em que cada um escolhe o seu próprio ritmo de prosseguimento (Franzino, Geren & Meiman, 1976). Tal possibilita a diminuição do desespero e da ansiedade e o desenvolvimento de melhores mecanismos de defesa e estratégias de *coping* face à doença, ao medo e à solidão. Sendo um grupo composto por elementos com a mesma problemática poderá funcionar como uma tentativa de reestruturar o Ego, o conceito de si próprio, a sua auto-estima e os seus afectos (Fachada, 2003). Isto porque é em situação de relação com o outro (e acrescente-se com o grupo) que o sujeito tem a possibilidade de reconstruir a sua identidade (Shentoub, 1999). Em grupo a necessidade de falar de aspectos mais penosos poderá, eventualmente, ser mais aceite do que pela população em geral, ou seja, por não pacientes. Ademais, muitos sentem-se feridos, rejeitados e estigmatizados, sentindo um afastamento da parte dos outros ou porque eles próprios se distanciam com medo dessa rejeição. O grupo poderá constituir uma oportunidade de estabelecerem novos laços, sendo esta uma necessidade que ficara bem patente nestes pacientes. Não é de surpreender a coesão, assim como a interdependência entre os seus membros, dadas as semelhanças entre si e pela oportunidade de todos participarem na resolução das problemáticas levantadas, sendo que a resolução em grupo é bem vista, posto que produto de relações empáticas (Fachada, 2003). Um dos movimentos presentes num grupo coeso e terapêutico é o altruísmo. Segundo Yalom e Graves (1977) o altruísmo tem um efeito terapêutico, permitindo uma espécie de catarse e resulta de um movimento de auto-ajuda, sendo de referir que um dos participantes relatou a estratégia procura de recompensas alternativas, que se insere nesta necessidade. Efectivamente, parece que ao ajudar o outro, seu par, o doente ajuda-se a si próprio, posto que com ele se identifica e nele projecta os seus anseios e receios e ao verificar os bons resultados do seu contributo internaliza-os e sente-se ajudado. E, assim, o sentimento de impotência e inutilidade é, mormente, minorado. Quicá incrementa a utilização de determinados mecanismos de confronto, entre os quais a procura de apoio social e a reavaliação positiva. Mas, como é óbvio, tal nem sempre é sentido pelos próprios pacientes como suficiente e deverá ser complementar à intervenção psicoterapêutica,

o que possibilitará que o doente desenvolva uma crescente adaptação à situação de doença terminal.

O sofrimento, o *distress* psicossocial e existencial, enquanto produtos da doença progressiva e incurável, impõem um cuidar global e holístico do sujeito doente – *healing* –, visando a transcendência dos mesmos. A integração destas dimensões, cada vez mais, na doutrina paliativa humanizará a arte do cuidar. Cada indivíduo é, de facto, e como bem patente no decurso da tese, um todo integrado, mais do que a simples soma das suas “partes” físicas e psicológicas, é uma unidade situada num mundo social. Impera, portanto, a necessidade de organizar programas flexíveis e adaptados à unicidade e quadro clínico, dada a variabilidade das necessidades de doente para doente. Reveste-se de importância não descurar a prevenção, ou seja, procurar antecipar determinados problemas antes deles surgirem, pelo que as expectativas deverão ser ajustadas e as perdas integradas, caso contrário o sofrimento será acentuado.

Incontestavelmente, é primordial a ampliação de equipas multidisciplinares e interdisciplinares e de serviços de Cuidados Paliativos, já que essenciais para se efectivar uma resposta activa aos problemas decorrentes da doença prolongada e incurável, numa abordagem global ou holística do sujeito doente, extrapolando os sintomas físicos (numa visão biopsicossocial e espiritual do ser humano), o que poderá activar o princípio inato de “cura” (interior) no paciente, fazendo-se eco ao trabalho de Cecily Saunders (s.d., cit. por Kearney & Mount, 2000). Mas acima de tudo, a tónica deverá assentar na integração desta filosofia de cuidar na prestação dos cuidados de saúde, até porque a qualidade assistencial consubstancia-se, também, na qualidade relacional e comunicacional.

Note-se o quão peremptório são as reuniões de equipa e os grupos de discussão baseados na metodologia de *Balint* (Balint, 1998), que possibilitarão servir, também, como válvula de escape, nos quais se deve atentar e discutir a contra-transferência no cuidado no final da vida (para que compreendam e elaborem os seus próprios temores, pensamentos e sentimentos), o que capacitará a equipa de saúde a propiciar aos enfermos maior securização emocional neste momento especialmente difícil. Os profissionais de saúde deverão desenvolver não só competências técnicas, como também competências relacionais e ter a devida preparação psicológica e emocional para lidar com pacientes que estão no processo de morrer e seus familiares (necessidade esta expressa também pelos participantes objecto de estudo). Se noutras situações é premente o desenvolvimento das capacidades de escuta, empatia, presença (“estar com”), tolerância e humildade, aqui assumem uma posição, ainda, de maior destaque, mitigando a solidão, reforçando o valor do paciente como pessoa que é (Clarke & Kissane,

2002) e promovendo o seu bem-estar, sendo este, justamente, o maior *dom* de qualquer profissional. Ressalve-se que a maioria das faculdades de medicina, enfermagem e psicologia (onde o cerne é o humano) não têm um espaço, em termos de conteúdos programáticos, para a discussão da problemática morte e das suas implicações na existência humana. Daqui sobressai a importância da difusão do ensino nesta área dos cuidados paliativos, com a criação de um módulo, ainda que, eventualmente, integrado numa cadeira opcional, que possibilitaria que os estudantes pudessem aprofundar temas específicos.

Posto isto, esta investigação constitui-se como mais um apelo para a prática do cuidar, para que os profissionais de saúde “se dirijam à vida quando se está no limiar da morte e se dirijam aos vivos quando eles estão moribundos” (s.n., s.d., cit. por Ribeiro, 2004, p. 194), e evoca uma sociedade mais humana, em que, ao invés de negar a morte, a aprenda a integrar na vida e que, uma vez consciente da sua condição de mortal, respeite mais o valor da vida. Importa reter que da compreensão do material emergiram conclusões (sempre inconclusivas) e mais do que respostas procurou-se reflectir, apontar caminhos eventualmente facilitadores do processo de morrer, não só para o paciente, mas, necessariamente, para a família e profissionais de saúde, já que imbricados entre si, e, subsequentemente, abrir possibilidades de debate, introspecção e reconhecimento de tópicos que necessitam de uma profunda e intensa pesquisa para serem, efectivamente, entendidos.

Resta, portanto, a certeza que muitos dados poderiam e poderão ser aprofundados e explorados. Seguramente, muito resta a ser dito e explorado, mas o mais importante é o questionamento e o despertar da consciência sobre coisas descuidadas, quer pela omissão social, quer académica, ainda que não podendo olvidar-se o trabalho daqueles que se dedicam, intermitentemente, ao estudo da problemática em questão. Assim, esta brevíssima incursão deu somente um ligeiro relance das pontas do *mui* vasto, relevante e proeminente *icebergue* científico (e de interesse psicossocial), em que ainda há muito a trilhar e aprofundar. Não se poderá deixar de lembrar a incidência e a prevalência deste fenómeno na nossa sociedade, ampliando o sentido de nos centrarmos nestes pacientes enquanto seres humanos e de levar a cabo estudos, inclui-los em diálogos e aprender com eles acerca dos estadios finais da vida, de forma a ajudá-los mais eficazmente, num futuro que nos é próximo. Convém vincar que se está sempre diante de uma pessoa, que é capaz de se relacionar até ao momento final e que, mesmo defronte dessa vicissitude, poderá fazer da vida uma experiência de crescimento.

Para culminar, resta parafrasear uma frase primorosa de Marrie de Hennezel (2005): “A assistência aos moribundos é uma questão de compromisso e de amor, cada ligação particular conduz-nos ao limiar de uma aventura, na qual é preciso arriscar todo o nosso ser” (p. 105).

VIII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abernethy, A. D., Chang, H. T., Seidlitz, L., Evinger, J. S., & Duberstein, P. R. (2002). Religious Coping and Depression Among Spouses of People With Lung Cancer. *Psychosomatics*, 43 (6), 456-462. Consultado em 15 de Maio de 2009, através de <http://psy.psychiatryonline.org/cgi/reprint/43/6/456>
- Abiven, M. (2001). Cuidados Paliativos. Para quem? Porquê?. In M. Abiven (Cols.), *Para uma morte mais humana: experiência de uma unidade hospitalar de cuidados paliativos* (2ª ed., pp. 17-37). Loures: Lusociência. (Tradução do original em francês Pour une mort plus humaine: expérience d'une unité hospitalière de soins palliatifs, Paris: Masson Éditeur, 1997)
- Abrahm, J. L. (2003). Update in Palliative Medicine and End-of-Life Care. *Annual Review of Medicine*, 54, 53-72.
- Abreu, J. L. P. (2002). *Introdução à Psicopatologia Compreensiva* (3ª ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Ackerman, G. M., & Oliver, D. J. (1997). Psychosocial support in an outpatient clinic. *Palliative Medicine*, 11 (2), 167-168.
- Aday, R. H. (1984-1985). Belief in Afterlife and Death Anxiety: Correlates and Comparisons. *Omega: Journal of Death and Dying*, 15 (1), 67-75.
- Akechi, T., Okamura, H., Yamawaki, S., & Uchitomi, Y. (1998). Predictors of patients' mental adjustment to cancer: patient characteristics and social support. *British Journal of Cancer*, 77 (12), 2381-2385. Consultado em 10 de Abril de 2009, através de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2150423/pdf/brjcancer00088-0327.pdf>
- Albom, M. (2006). *As Terças com Morrie* (2ª ed.). Lisboa: Sinais de Fogo, Publicações Lda. (Tradução do original em inglês Tuesdays with Morrie. New York: Doubleday, 1997)
- Aldwin, C. M. (1994). *Stress, Coping, and Development: An Integrative Perspective*. New York, US: Guilford Press.
- Almeida, J. F. (1994). *Introdução à Sociologia*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Almeida, L. S., & Freire, T. (2003). *Metodologia de Investigação em Psicologia e Educação* (3ª ed. rev.). Braga: Psiquilíbrios.

- Almeida, J. M. P., & Melo, J. S. (2002). Ética, espiritualidade em oncologia. In M. R. Dias, & E. Durá (Coords.), *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 527-545). Lisboa: Climepsi Editores, Manuais Universitários 22.
- Amorim, C. A. (1999). La muerte íntima: los que van a morir nos enseñan a vivir. *Psicología: Reflexão e Crítica*, 12 (1). Consultado em 10 de Outubro de 2008, através de <http://www.scielo.br/>
- Anjos, A. C. Y., & Zago, M. M. F. (2006). A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 14 (1), 33-40. Consultado em 20 de Fevereiro de 2009, através de <http://www.scielo.br/>
- Apóstolo, J. L. A., Batista, A. C. M., Macedo, C. M. R., & Pereira, E. M. R. (2006). Sofrimento e conforto em doentes submetidas a quimioterapia. *Referência*, 2 (3), 55-64. Consultado em 10 de Agosto de 2009, através de http://www.esenfc.pt/rr/rr/index.php?id_website=3&d=1&target=DetalhesArtigo&id_artigo=108&id_rev=4&id_edicao=5
- Araújo, J. S., & Nascimento, M. A. A. (2004). Actuação da família frente ao processo saúde doença de um familiar com câncer de mama. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 57 (3), 574-578.
- Araújo, M. M. T. (2006). *Quando “uma palavra de carinho conforta mais que um medicamento”*: necessidades e expectativas de pacientes sob cuidados paliativos. Dissertação de Pós-Graduação, em Enfermagem na Saúde do Adulto, apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo. Consultado em 16 de Outubro de 2009, através de <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7139/tde-02102006-144115/>
- Ariès, P. (1989). *Sobre a História da Morte no Ocidente desde a Idade Média* (2ª ed.). Lisboa: Editorial Teorema. (Obra original publicada em francês, em 1975)
- Ariès, P. (1992). *O homem perante a morte* (Vols. 1 e 2). Lisboa: Publicações Europa-América.
- Astedt-Kurki, P., & Isola, A. (2001). Humor between nurse and patient, and among staff: analysis of nurses' diaries. *Journal of Advanced Nursing*, 35 (3), 452-458.
- Bain, L. (1997). The place of humour in chronic or terminal illness. *Professional Nurse*, 12 (10), 713-715.
- Baines, B. K., & Norlander L. (2000). The relationship of pain and suffering in a hospice population. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 17 (5), 319-326.
- Balint, M. (1998). *O Médico, o seu Doente e a Doença*. Lisboa: Climepsi Editores.

- Barbero, J., & Díaz, L. (2007). Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30 (3), 71-86. Consultado em 31 de Janeiro de 2009, através de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S1137-66272007000600006&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Barbosa, A. (2003). Pensar a morte nos cuidados de saúde. *Análise Social*, 38 (166), 35-49. Consultado em 23 de Janeiro de 2009, através de <http://analisesocial.ics.ul.pt/documentos/1218737559Q5dRD9fa3Zz85OZ8.pdf>
- Barbosa, A. (2006a). Luto. In A. Barbosa, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barbosa, A. (2006b). Sofrimento. In A. Barbosa, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 397-417). Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bardin, L. (2008). *Análise de Conteúdo* (4ª ed.). Lisboa: Edições 70. (Tradução do original em francês L'Analyse de Contenu. Paris: Presses Universitaires de France, 1977)
- Barnum, D. D., Snyder, C. R., Rapoff, M. A., Mani, M. M., & Thompson, R. (1998). Hope and social support in the psychological adjustment of children who have survived burn injuries and their matched controls. *Children's Health Care*, 27 (1), 15-30. Consultado em 7 de Março de 2009, através de PsycINFO, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Barracough, J. (1997). ABC of palliative care: depression, anxiety, and confusion. *British Medical Journal*, 315 (7119), 1365-1368. Consultado em 4 de Fevereiro de 2009, através de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2127856/>
- Barreto, M. P., & Bayés, R. (1990). El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *Anales de Psicología*, 6 (2), 169-180. Consultado em 17 Agosto de 2008, através de http://www.um.es/analesps/v06/v06_2/06-06_2.pdf
- Barros-Oliveira, J., & Neto, F. (2004). Validação de um instrumento sobre diversas perspectivas da morte. *Análise Psicológica*, 22 (2), 355-367.
- Baumeister, R. F., & Leary, M. R. (1995). The need to belong: Desire for interpersonal attachments as a fundamental human motivation. *Psychological Bulletin*, 117 (3), 497-529. Consultado em 2 de Outubro de 2009, através de PsycINFO, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Bayés, R. (1998). Psicología del sufrimiento y de la muerte. *Anuario de Psicología*, 29 (4), 5-17. Consultado em 13 de Agosto de 2009, através de <http://www.raco.cat/index.php/AnuarioPsicologia/article/viewFile/61497/88344>

- Bayés, R. Principios de la investigación psicosocial en cuidados paliativos (2000). In M. Die-Trill, & E. I. López (Eds.), *Aspectos Psicológicos en Cuidados Paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia* (651-668). Madrid: Ades.
- Bayés, R. (2008). ¿Es posible la felicidad en el paciente oncológico al final de la vida?. *Psicooncologia*, 5 (2-3), 211-216. Consultado em 9 de Outubro, através de <http://revistas.ucm.es/psi/16967240/articulos/PSIC0808220211A.PDF>
- Bayés, R. (2009). Sobre la felicidad y el sufrimiento. *Infocop online – Revista de Psicología*. Consultado em 13 de Março de 2009, através de http://www.infocoponline.es/view_article.asp?id=2215
- Beckerman, A., & Northrop, C. (1996). Hope, chronic illness and the elderly. *Journal of Gerontological Nursing*, 22 (5), 19-25.
- Béfécadu, E. (1993). La souffrance: clarification conceptuelle. *Revue Canadienne de Recherche en Sciences Infirmières*, 25 (1), 7-21.
- Beltrán-Salazar, O. A. (2009). La experiencia de estar hospitalizado en una unidad de cuidado intensivo, *Aquichan*, 9 (1), 23-37. Consultado em 6 de Novembro de 2009, através de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3001450>
- Benedict, S. (1989). The suffering associated with lung cancer. *Cancer Nursing*, 12 (1), 34-40.
- Bennett, P. (2002). *Introdução Clínica à Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores, Manuais Universitários, 23. (Tradução do original em inglês Introduction to Clinical Health Psychology. Buckingham: Open University Press, 2000)
- Bento, A. (2000). *O sofrimento do doente internado em cuidados intensivos*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto.
- Benzein, E., Norberg, A., & Saveman, B. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*, 15 (2), 117-126.
- Bermejo, J. C. (1995). La relacion de ajuda al enfermo. In T. M. McIntyre, & C. Vila-Chã (Eds.), *O sofrimento do doente: Leituras Multidisciplinares* (pp. 65-97). Braga: Associação Portuguesa de Psicólogos (APPORT).
- Bernardo, A. M. C. S. (2005). *Avaliação de sintomas em cuidados paliativos*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa.

- Bernardo, A., Leal, F., & Barbosa, A. (2006a). Ansiedade. In A. Barbosa, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bernardo, A., Leal, F., & Barbosa, A. (2006b). Depressão. In A. Barbosa, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bielemann, V. L. M. (2000). A família percebendo o adoecer de câncer e criando significados. *Cogitare Enfermagem*, 5 (2), 22-28.
- Bielemann, V. L. M. (2003). A família cuidando do ser humano com câncer e sentindo a experiência. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 56 (2), 133-137.
- Bilro, M. E. S. (2000). *Pela vida com dignidade: contributos para a criação de uma rede de cuidados paliativos ao doente oncológico em fim de vida no seu domicílio*. Dissertação de Mestrado em Teologia e Ética da Saúde, apresentada à Faculdade de Teologia e de Ciências Humanas da Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.
- Bion, W. (1988). *Estudos Psicanalíticos Revisitados*. Rio de Janeiro: Imago. (Obra original publicada em 1963).
- Bishop, G. D. (1994). *Health psychology: Integrating mind and body*. Singapore: Allyn and Bacon.
- Block, S. D. (2001). Psychological considerations, growth, and transcendence at the end of life: the art of the possible. *Journal of the American Medical Association*, 285 (22), 2898-2905. Consultado em 21 de Setembro de 2009, através de <http://ohsu.org/psychiatry/pdfs/palliativearticle2.pdf>
- Bloom, J. R., & Spiegel, D. (1984). The relationship of two dimensions of social support to the psychological well-being and social functioning of women with advanced breast cancer. *Social Science & Medicine*, 19 (8), 831-837.
- Bogdan, R., & Biklen, S. K. (1994). *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Bolt, M. (1977). Religious orientation and death fears. *Review of Religious Research*, 19, 73-76.
- Bonino, S. (2007). *Mil Amarras me Prendem à Vida – (Con)Viver com a Doença*. Coimbra: Quarteto Editora. (Tradução do original em italiano Mille Fili Mi Legano Qui: Viver ela Mallatia. Roma-Bari: Gius, Laterza & Figli, 2006)

- Bottomley, A. (1997). Synthetizing cancer group interventions. A cancer group interventions in need of testing. *Clinical Psychology Psychotherapy*, 4 (1), 51-61.
- Bowlby, J. (1977). The making and breaking of affectional bonds. Aetiology and psychopathology in the light of attachment theory. *The British Journal of Psychiatry*, 130, 201-210.
- Brady, M. J., Peterman, A. H., Fitchett, G., Mo, M., & Cella, D. (1999). A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho-Oncology*, 8 (5), 417-428. Consultado em 22 de Março de 2009, através de PsycINFO, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Braga, J. L., & Braga, L. D. (1996). In E. Kübler-Ross (Ed.), *Morte: Estágio final da evolução* (2ª ed., pp. 13-16). Rio de Janeiro: Nova Era. (Tradução do original em inglês Death: the final stage of growth, 1975)
- Breitbart, W. (2002). Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 10 (4), 272-280.
- Breitbart, W., Bruera, E., Chochinov, H., & Lynch, M. (1995). Neuropsychiatric syndromes and psychological symptoms in patient with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 10 (2), 131-141.
- Breitbart, W., Gibson, C., Poppito, S., & Berg, A. (2004). Psychotherapeutic Interventions at the End of Life: A Focus on Meaning and Spirituality. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49 (6), 366-372.
- Breitbart, W., & Heller, K. S. (2003). Reframing hope: meaning-centered care for patients near the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 6 (6), 979-988.
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Kaim, M., Funesti-Esch, J., Galietta, M., Nelson, C. J., & Brescia, R. (2000). Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA*, 284 (22), 2907-2911. Consultado em 17 de Janeiro de 2009, através de <http://www.fordham.edu/images/Undergraduate/psychology/all%20syllabus/rosenfeld/jama.paper.pdf>
- Brennan, J. (2001). Adjustment to cancer – coping or personal transition?. *Psycho-Oncology*, 10 (1), 1-18. Consultado em 6 de Novembro de 2009, através de PsycINFO, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Brites, M. I. B. C. (2005). *Proximidade como vínculo da subjectividade: olhar os cuidados paliativos à luz de Emmanuel Lévinas*. Dissertação de Mestrado em Filosofia, Ramo de Anxiologia – Ética, Bioética, apresentada à Universidade Católica Portuguesa, Braga.

- Brown, J. E., Brown, R. F., Miller, R. M., Dunn, S. M., King, M. T., Coates, A. S., & Butow, P. N. (2000). Coping with metastatic melanoma: the last year of life. *Psycho-Oncology*, 9 (4), 283-292. Consultado em 20 de Agosto de 2009, através de PsycINFO, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Buddeberg, C., Sieber, M., Wolf, C., Landolt-Ritter, C., Richter, D., & Steiner, R. (1996). Are coping strategies related to disease outcome in early breast cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, 40 (3), 255-264.
- Burton, L. A. (1998). The spiritual dimension of palliative care. *Seminars in Oncology Nursing*, 14 (2), 121-128.
- Byock, I. (1994). When Suffering Persists.... *Journal of Palliative Care*, 10 (2), 8-13. Consultado em 14 de Novembro de 2009, através de <http://www.dyingwell.org/suffer.htm>
- Byock, I. (1996). The nature of suffering and the nature of opportunity at the end of life. *Clinics in Geriatric Medicine*, 12 (2), 237-252. Consultado em 14 de Setembro de 2009, através de <http://courses.washington.edu/bh518/Articles/thenatureofsuffering.pdf>
- Byock, I. (1997). *Dying Well*. New York: Riverhead Books.
- Byock, I. (2002). The meaning and Value of Death. *Journal of Palliative Medicine*, 5 (2), 279-288. Consultado em 6 de Abril de 2009, através de <http://old.eatright.org/docs/fnce/2009/Byock-Handout3.pdf>
- Cadell, S., Regehr, C., & Hemsworth, D. (2003). Factors contributing to posttraumatic growth: a proposed structural equation model. *American Journal of Orthopsychiatry*, 73 (3), 279-287. Consultado em 20 de Novembro de 2009, através de PsycINFO, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Campos, T. C. P. (2006). *Psicologia hospitalar: a actuação do psicólogo em hospitais* (3ª ed.). São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária, Ltda.
- Canavarro, M. (2001). Gravidez e maternidade: representações e tarefas de desenvolvimento. In M. Canavarro (Org.), *Psicologia da Gravidez e da Maternidade* (pp. 17-49). Coimbra: Quarteto Editora.
- Cardoso, M. A. (2005). *Sofrer sem dor – estudo etnográfico sobre o fim da vida num contexto de doença em fase terminal*. Dissertação de Mestrado, em Ciências Sociais, apresentada ao Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Carrión, R. H. P. (2005). *Afrontamiento y soporte social en un grupo de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal* (Monografia de Licenciatura em Psicologia Clínica),

Lima – Perú: Facultad de Letras y Ciencias Humanas, da Pontificia Universidad Católica del Perú. Consultado em 3 de Novembro de 2009, através de <http://tesis.pucp.edu.pe/tesis/ver/237>

Carter, H., MacLeod, R., Brander, P., & MacPherson, K. (2004). Living with a terminal illness: patients' priorities. *Journal of Advanced Nursing*, 45 (6), 611-620.

Cassaretto, M., & Paredes, R. (2006) Afrontamiento en la enfermedad crónica: El caso de la insuficiencia renal crónica. *Revista de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Perú*, 21 (1), 110-140.

Cassell, E. J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306 (11), 639-645.

Cassell, E. J. (1991a). Recognizing suffering. *The Hastings Center Report*, 21 (3), 24-31.

Cassell, E. J. (1991b). *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. New York: Oxford University Press.

Cassell, E. J. (1999). Diagnosing suffering: A perspective. *Annals of Internal Medicine*, 131 (7), 531-534. Consultado em 16 de Agosto de 2009, através de http://bioethics.lakeheadu.ca/uploads/1._Eric_Cassel_-_Diagnosis_Suffering-A_Perspective.pdf

Chalifour, J. (1989). *La Relation D'Aide en Soins Infirmiers: Une perspective holistique-humaniste*. Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.

Chapman C. R., & Gavrin J. (1999). Suffering: the contributions of persistent pain. *The Lancet*, 353 (9171), 2233-2237.

Chapman, K., & Pepler, C. (1998). Coping, hope, and anticipatory grief in family members in palliative home care. *Cancer Nursing*, 21 (4), 226-234.

Chen, H., Jiang, C., Liu, Q., Liu, Y., & Li, Y. (2002). The study of anxiety, depression and related factors in terminal cancer patients. *Chinese Journal of Clinical Psychology*, 10 (2), 108-110.

Cheng, C., Hui, W., & Lam, S. (2000). Perceptual style and behavioral pattern of individuals with functional gastrointestinal disorders. *Health Psychology*, 19 (2), 146-154. Consultado em 27 de Novembro de 2009, através de PsycINFO, EBSCOHost Academic Search Elite Database.

Chochinov, H. M. (2002). Dignity-conserving care: a new model for palliative care. *JAMA*, 287 (17), 2253-2260.

- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Dignity Therapy: a Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients Near the End of Life. *Journal of Clinical Oncology*, 23 (24), 5520-5525. Consultado em 7 de Janeiro de 2009, através de <http://www.jco.ascopubs.org/cgi/content/abstract/23/24/5520>
- Chochinov, H. M., Wilson, K. G., Enns, M., & Lander, S. (1994). Prevalence of depression in the terminally ill: effects of diagnostic criteria and symptom threshold judgments. *The American Journal of Psychiatry*, 151 (4), 537-540.
- Chochinov, H. M., Wilson, K. G., Enns, M., Mowchun, N., Lander, S., Levitt, M., & Clinch, J. J. (1995). Desire for death in the terminally ill. *The American Journal of Psychiatry*, 152 (8), 1185-1191.
- Clarke, D. M., & Kissane, D. W. (2002). Demoralization: its phenomenology and importance. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 36 (6), 733-742. Consultado em 16 de Fevereiro de 2009, através de <http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/pabm/download/demoralisation-2002.pdf>
- Classen, C., Koopman, C., Angell, K., & Spiegel, D. (1996). Coping styles associated with psychological adjustment to advanced breast cancer. *Health Psychology*, 15 (6), 434-437. Consultado em 13 de Outubro de 2009, através de PsycINFO, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Clayton, J. M., Butow, P. N., Arnold, R. M., & Tattersall, M. H. N. (2006). Fostering Coping and Nurturing Hope when Discussing the Future with Terminally Ill Cancer Patients and their Caregivers. *Cancer*, 103 (9), 1965-1975.
- Clements, R. (1998). Intrinsic religious motivation and attitudes toward death among the elderly. *Current Psychology*, 17 (2/3), 237-248. Consultado em 11 de Setembro de 2009, através de Psychology and Behavioral Sciences Collection, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Combinato, D., & Queiroz, M. (2006). Morte: uma visão psicossocial. *Estudos de Psicologia*, 11 (2), 209-216. Consultado em 17 Outubro de 2008, através de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2006000200010
- Corning, J. L. (2005). The fear of death: morbid manifestations of the instinct. *The Journal of the American Medical Association*, 293 (17), 2168.
- Costa, E., & Leal, I. (2004). Estratégias de coping e saúde mental em estudantes universitários de Viseu. In J. L. P. Ribeiro, & I. Leal (Eds.), *Actas do 5º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde: a Psicologia da Saúde num Mundo em Mudança* (pp. 157-168). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

- Cruz, M. (1995). *Teorias sociológicas: os fundadores e os clássicos* (2ª ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Currow, D., & Hegarty, M. (2006). Suffering – At the Bedside of the Dying. *Journal of Religion, Spirituality & Aging*, 18 (2-3), 123-136.
- Cutcliffe, J. R. (1997). Towards a definition of hope. *The International Journal of Psychiatric Nursing Research*, 3 (2), 319-332.
- David, H. P. (1999). Coping with cancer: A personal odyssey. *Patient Education and Counseling*, 37 (3), 293-297.
- Davies, B., Reimer, J. C., & Martens, N. (1990). Families in supportive care – Parte I: The transition of fading away: the nature of the transition. *Journal of Palliative Care*, 6 (3), 12-20.
- Dean, C., & Surtees, P. G. (1989). Do psychological factors predict survival in breast cancer?. *Journal of Psychosomatic Research*, 33 (5), 561-569.
- Deep, C. A. C. (2001). *Necessidades e preocupações em doentes oncológicos: um estudo exploratório*. Dissertação de Mestrado em Psicopatologia e Psicologia Clínica, apresentada ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.
- De Faye, B., Wilson, K. G., Chater, S., Viola, R., & Hall, P. (2006). Stress and coping with advanced cancer. *Palliative and Supportive Care*, 4 (3), 239-249.
- Dias, M. R. (2005). *A esmeralda perdida: a informação prestada ao doente oncológico*. Lisboa: Climepsi Editores, Manuais Universitários 37.
- Die-Trill, M., & Holland, J. (1993). Cross-cultural differences in the care of patients with cancer. A review. *General Hospital Psychiatry*, 15 (1), 21-30.
- Direção-Geral de Saúde (2004). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Consultado em 17 de Outubro de 2008, através de <http://www.dgsaude.pt/upload/membro.id/ficheiros/i006587.pdf>
- Doyle, D., Hanks, G. W. C., & Macdonald, N. (1993). *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- Duggleby, W. (2001). Hope at the End of Life. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 3 (2), 51-64.

- Dunkel-Schetter, C., Feinstein, L. G., Taylor, S. E., & Falke, R. L. (1992). Patterns of Coping With Cancer. *Health Psychology, 11* (2), 79-87. Consultado em 5 de Novembro de 2009, através de PsycINFO, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Elias, A. C. A., & Giglio, J. S. (2002). Intervenção psicoterapêutica na área de cuidados paliativos para ressignificar a dor simbólica da morte de pacientes terminais através de relaxamento mental, imagens mentais e espiritualidade. *Revista de Psiquiatria Clínica, 29* (3), 116-129. Consultado em 4 de Janeiro de 2009, através de <http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol29/n3/116.html>
- Emanuel, E. J., & Emanuel, L. L. (1998). The promise of a good death. *The Lancet, 351* (2), 21-29.
- Emanuel, E. J., Fairclough, D. L., Wolfe, P., & Emanuel, L. L. (2004). Talking With Terminally Ill Patients and Their Caregivers About Death, Dying, and Bereavement: Is It Stressful? Is It Helpful?. *Archives of Internal Medicine, 164* (18), 1999-2004. Consultado em 20 de Fevereiro de 2009, através de <http://archinte.highwire.org/cgi/reprint/164/18/1999>
- Endler, N. S., & Parker, J. D. (1990). Multidimensional assessment of coping: A critical evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology, 58* (5), 844-854. Consultado em 18 de Janeiro de 2009, através de PsycARTICLES, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Endler, N., Parker, J., & Summerfeldt, L. J. (1998). Coping with health problems: developing a reliable and valid multidimensional measure. *Psychological Assessment, 10* (3), 195-205. Consultado em 9 de Abril de 2009, através de PsycARTICLES, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Fachada, O. (2003). *Psicologia das relações interpessoais* (5ª ed.). Lisboa: Editora Rumo.
- Fanslow-Brunjes, C., Schneider, P. E., & Kimmel, L. H. (1997): Hope: Offering comfort and support for dying patients. *Nursing, 27* (3), 54-57.
- Farber, S. J., Egnew, T. R., Herman-Bertsch, J. L., Taylor, T. R., & Guldin, G. E. (2003). Issues in end-of-life care: patient, caregiver, and clinician perceptions. *Journal of Palliative Medicine, 6* (1), 19-31.
- Fehring, R. J., Miller, J. F., & Shaw, C. (1997). Spiritual well-being, religiosity, hope, depression, and other mood states in elderly people coping with cancer. *Oncology Nursing Forum, 24* (4), 663-671.
- Feifel, H., & Branscomb, A. B. (1973). Who's afraid death. *Journal of Abnormal Psychology, 81* (3), 282-288. Consultado em 12 de Novembro de 2009, através de PsycINFO, EBSCOHost Academic Search Elite Database.

- Fernandes, L. M. A. (2005). *A espiritualidade: o sentido da vida da pessoa com sida em fim de vida*. Dissertação de Doutoramento em Cuidados Paliativos, apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Ferraz, A., & Pereira, A. (2008). Impacto e frequência do stresse em adolescentes institucionalizados. In I. Leal, J. L. P. Ribeiro, I. Silva, & S. Marques (Eds.), *Actas do 7º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde: Intervenção em Psicologia e Saúde* (pp. 27-30). Porto: Universidade do Porto.
- Ferreira, P. L., & Brito, A. B. (2008). Medir a qualidade de vida em cuidados paliativos. *Acta Médica Portuguesa*, 21, 111-124. Consultado em 17 Outubro de 2008, através de <http://www.actamedicaportuguesa.com>.
- Ferreira, T. J. R., Ribeiro, J. L. P., Meira, M. D., & Guerreiro, S. (2003). Estudo de Adaptação da Escala “Coping with Health Injuries and Problems” em pessoas com doença das artérias coronárias. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 6 (2), 24-36.
- Figueiredo, E. (1993). *Angústia ecológica e o futuro*. Lisboa: Gradiva.
- Filipp, S. H. (1992). Could it be worse? The diagnosis of cancer as a prototype of traumatic life events. In L. Montada, S. H. Filipp, & M. J. Lerner (Eds.), *Life Crises and Experiences of Loss in Adulthood*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Fleming, K. (1997). The meaning of hope to palliative care cancer patients. *International Journal of Palliative Nursing*, 3 (1), 14-17.
- Fleming, M. (2003). *Dor Sem Nome. Pensar o Sofrimento* (2ª ed.). Porto: Edições Afrontamento.
- Floriani, C. A., & Schramm, F. R. (2007). Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. *Cadernos de Saúde Pública*, 23 (9), 2072-2080. Consultado em 23 de Novembro de 2008, através de <http://www.scielosp.org/>
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-239.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J., & DeLongis, A. (1986). Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50 (3), 571-579. Consultado em 16 de Outubro de 2009, através de PsycARTICLES, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist* 55 (6), 647-654. Consultado em 23 de Outubro de 2009, através de PsycARTICLES, EBSCOHost Academic Search Elite Database.

- Fongaro, M. L. H., & Sebastiani, R. W. (2003). Roteiro de avaliação psicológica aplicada ao hospital geral. In V. A. Angerami-Camon, H. B. C. Chiattonne, R. W. Sebastini, M. L. H. Fongaro, & C. T. Santos (Eds.), *E a Psicologia entrou no Hospital...* (pp. 5-64). São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Fortner, B. V., & Neimeyer, R. A. (1999). Death anxiety in older adults: a quantitative review. *Death Studies*, 23 (5), 387-411. Consultado em 21 de Outubro de 2009, através de Academic Search Complete, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Frade, P. A. P. V. (2008). *Aspectos Psicossomáticos de Cuidados Paliativos a Doentes Oncológicos em Contexto Domiciliário*. Dissertação de Mestrado em Psicossomática, apresentada ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.
- França, M. D., & Botomé, S. P. (2005). É possível uma educação para a morte?. *Psicologia em Estudo*, 10 (3), 547-548. Consultado em 22 de Fevereiro de 2009, através de <http://www.scielo.br/>
- Frankl, V. (1987). *El hombre doliente: fundamentos antropológicos de la psicoterapia*. Barcelona: Herder.
- Frankl, V. (2004). *Man's Search for Meaning* (2nd ed.). United Kingdom: Rider Books. (Obra original publicada em 1946)
- Franzino, M. A., Geren, J. J., & Meiman, G. L. (1976). Group discussion among the terminally ill. *Int. Journal of Group Psychotherapy*, 26 (1), 43-58.
- Fromm, E. (1981). *A revolução da esperança: por uma tecnologia humanizada* (4ª ed.). Rio de Janeiro: Zahar Editores.
- Gafo, J. (1996). *10 Palavras Chave em Bioética*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, Ltda.
- Gameiro, M. H. (1998). O sofrimento humano como foco da intervenção de enfermagem. *Referência*, 0, 5-12.
- Gameiro, M. H. (1999). *O Sofrimento na Doença*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Ganzini, L, Johnston, W. S., & Hoffman, W. F. (1999). Correlates of suffering in amyotrophic lateral sclerosis. *American Academy of Neurology*, 52 (7), 1434-1440.
- García, J. T. L. (1996). El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones. *Revista de de Psicología General y Aplicada: Revista de la Federación de Asociaciones de Psicología*, 49 (2), 249-265. Consultado em 11 de Novembro de 2009, através de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2358236>

- Gaskins, S., & Forté, L. (1995). The meaning of hope. Implications for Nursing Practice and Research. *Journal of Gerontological Nursing*, 21 (3), 17-24.
- Gevaert, J. (1991). *El problema del hombre: Introducción a la antropología filosófica* (8ª ed.). Salamanca: Ediciones Sigueme.
- Gomes, A. M. C. (2007/2008). “Dasein”: *ansiedade perante a morte e imortalidade simbólica em idosos institucionalizados*. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica, apresentada ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.
- Graneheim, U. H., Lindahl, E., & Kihlgren, M. (1997). Descriptions of suffering in connection with life values: Healthy individuals’ reflections in interviews. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 11 (3), 145–150.
- Grant, E., Murray, S., Kendall, M., Boyd, K., Tilley, S., & Ryan, D. (2004). Spiritual issues and needs: perspectives from patients with advanced cancer and nonmalignant disease. A qualitative study. *Palliative & Supportive Care*, 2 (4), 371–378.
- Greenstein, M., & Breitbart, W. (2000). Cancer and the experience of meaning: A group psychotherapy program for people with cancer. *American Journal of Psychotherapy*, 54 (4), 486–500. Consultado em 28 de Outubro de 2009, através de PsycINFO, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Greisinger, A. J., Lorimor, R. J., Aday, L. A., Winn, R. J., & Baile, W. F. (1997). Terminally ill cancer patients: Their most important concerns. *Cancer Practice*, 5 (3), 147-154.
- Griffin, K. W., & Rabkin, J. G. (1998). Perceived control over illness, realistic acceptance, and psychological adjustment in people with AIDS. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 17 (4), 407-424. Consultado em 4 de Abril de 2009, em <http://www.med.cornell.edu/dept/public.health/ipr/PDF/Griffin-et-al-1998-JSCP.pdf>
- Guerra, M. P (1994). Avaliação da adaptação do ser humano à seropositividade ao vírus HIV. *Análise Psicológica*, 12 (2/3), 381-388.
- Gum, A., & Snyder, C. R. (2002). Coping with terminally illness: the role of hopeful thinking. *Journal of Palliative Medicine*, 5 (6), 883-894.
- Guyatt, G. H., & Cook, D. J. (1994). Health Status. Quality of Life, and the Individual. *Journal of the American Medical Association*, 272 (8), 630-631.
- Hall, B. A. (1990). The struggle of the diagnosed terminally ill person to maintain hope. *Nursing Science Quarterly*, 3 (4), 177-184.
- Hanna, F. J. (1991). Suicide and hope: the common ground. *Journal of Mental Health Counseling*, 13 (4), 459-472.

- Harpham, W. S. (2003). *Diagnosis: Cancer. Your guide to the first months of health survivorship*. New York: W. W. Norton & Company Inc.
- Harrington, S., McGurk, M., & Llewellyn, C. D. (2008). Positive Consequences of Head and Neck Cancer: Key Correlates of Finding Benefit. *Journal of Psychosocial Oncology*, 26 (3), 43-62.
- Haynal, A., Pasini, W., & Archinard, M. (1998). *Medicina Psicossomática: perspectivas psicossociais*. Lisboa: Climepsi Editores. (Obra original publicada em francês, 1978)
- Heidegger, M. (1996). *Ser e Tempo* (4ª ed.). Petrópolis: Editora Vozes.
- Heim, E., Augustiny, K. F., Schaffner, L., & Valach, L. (1993). Coping with breast cancer over time and situation. *Journal of Psychosomatic Research*, 37 (5), 523-542.
- Heim, E., Valach, L., & Schaffner, L. (1997). Coping and psychosocial adaptation: longitudinal effects over time and stages in breast cancer. *Psychosomatic Medicine*, 59 (4), 408-418. Consultado em 27 de Setembro de 2009, através de <http://www.psychosomaticmedicine.org/cgi/reprint/59/4/408>
- Helman, C. G. (2003). *Cultura, Saúde & Doença* (4ª ed.). Porto Alegre: Artmed Editora.
- Hennezel, M. (2001). O papel do psicólogo. In M. Abiven (Cols.), *Para uma morte mais humana: experiência de uma unidade hospitalar de cuidados paliativos* (2ª ed., pp. 133-168). Loures: Lusociência. (Tradução do original em francês Pour une mort plus humaine: expérience d'une unité hospitalière de soins palliatifs, Paris: Masson Éditeur, 1997)
- Hennezel, M. (2005). *Diálogo com a morte* (6ª ed.). Cruz Quebrada: Casa das Letras. (Obra original publicada em francês, 1996)
- Hennezel, M. (2006). *Morrer de olhos abertos*. Cruz Quebrada: Casa das Letras. (Tradução do original em francês Mourir les yeux ouverts, 2005)
- Hennezel, M., & Leloup, J. (2001). *A arte de morrer: tradições religiosas e espiritualidade humanista diante da morte na actualidade* (3ª ed.). Cruz Quebrada: Casa das Letras. (Tradução do original em francês L'art de mourir. Traditions religieuses et spiritualité humaniste face à la mort. Éditions Robert Laffont, 1997)
- Herth, K. (1989). The relationship between level of hope and level of coping response and other variables in patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 16 (1), 67-72.
- Herth, K. (1990). Fostering hope in terminally-ill people. *Journal of Advanced Nursing*, 15 (11), 1250-1259.

- Herth, K. (1993). Hope in Older Adults in Community and Institutional Settings. *Issues in Mental Health Nursing, 14* (2), 139-156.
- Herth, K. (1995). Engendering hope in the chronically and terminally ill: nursing interventions. *The American Journal of Hospice & Palliative Care, 2* (5), 31-39.
- Hickman, S. E, Tilden, V. P., & Tolle, S. W. (2004). Family perceptions of worry, symptoms, and suffering in the dying. *Journal of Palliative Care, 20* (1), 20-27.
- Hughes, J. C., Robinson, L., & Volicer, L. (2005). Specialist palliative care in dementia. *British Medical Journal, 330*, 57-58.
- Holroyd, K., & Lazarus, R. (1982). Stress, coping and somatic adaptation. In L. Goldberger & S. Breznitz (Eds.), *Handbook of Stress*. New York: Free Press.
- Hunter, M. J., Davis, P. J., & Tunstall, J. R. (2006). The Influence of Attachment and Emotional Support in End-Stage Cancer. *Psycho-Oncology, 15* (5), 431-444. Consultado em 16 de Outubro de 2009, através Academic Search Complete, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Ingham, J., & Kachuik, L. E. (2002). Epidemiology of cancer at the end of life. In A. M. Berger, R. K. Portenoy, & D. E. Weissman, *Principles and Practice of Palliative Care and Supportive Oncology* (pp. 615-633). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Irving, L. M., Snyder, C. R., & Crowson, J. (1998). Hope and coping with cancer by college women. *Journal of Personality, 66* (2), 195-214. Consultado em 6 de Setembro de 2009, através de Academic Search Complete, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Ita, D. J. (1995). Testing of a causal model: Acceptance of death in hospice patients. *Omega: Journal of Death and Dying, 32* (2), 81-92.
- Jankélévitch, V. (1977). *La mort*. Paris: Flammarion.
- Kaasa, S., Malt, U., Hagen, S., Wist, E., Moum, T., & Kvikstad, A. (1993). Psychological distress in cancer patients with advanced disease. *Radiotherapy and Oncology, 27* (3), 193-197.
- Kahn, D. L., & Steeves, R. H. (1986). The experience of suffering: conceptual clarification and theoretical definition. *Journal of Advanced Nursing, 11* (6), 623-631.
- Kallenberg, K. (2000). Spiritual and Existential Issues in Palliative Care. *Illness, Crisis & Loss, 8* (2), 120-130.

- Kann, A. M. (1995). Coping with fear and grieving. In I. M. Lubkin (Ed.), *Chronic Illness: Impact and interventions* (3rd ed., pp. 465-458). London: Jones and Bartlett.
- Kastenbaum, R., & Aisenberg, R. (1983). *Psicologia da morte*. São Paulo: Novos Ubrais. (Obra traduzida do original em inglês *The Psychology of Death*. New York: Springer, 1972)
- Kausar, R., & Akram, M. (1998). Cognitive appraisal and coping of patients with terminal versus nonterminal diseases. *Journal of Behavioural Sciences*, 9 (1-2), 13-28.
- Kearney, M., & Mount, B. M. (2000). Spiritual care of the dying patient. In H. Cochinov & W. Breitbart (Eds.), *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine* (pp. 357-373). Oxford: Oxford University Press.
- Keleman, S. (1997). *Viver o seu morrer*. São Paulo: Summus.
- Kelly, B., McClement, S., & Chochinov, H. M. (2006). Measurement of psychological distress in palliative care. *Palliative Medicine*, 20 (8), 779-789.
- Kenrick, D., & Trost, M. (2000). An evolutionary perspective on human relationships. In W. Ikes, & S. Duck (Eds.), *The Social Psychology of Personal Relationships* (pp. 9-35). New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Kershaw, T., Northouse, L., Kritpracha, C., Schafenacker, A., & Mood, D. (2004). Coping strategies and quality of life in women with advanced breast cancer and their family caregivers. *Psychology and Health*, 19 (2), 139-155. Consultado em 14 de Setembro de 2009, através de Academic Search Complete, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- King, D. E., & Bushwick, B. (1994). Beliefs and attitudes of hospital in patients about faith healing and prayer. *The Journal of Family Practice*, 39 (4), 349-352.
- Kinsella, G., Cooper, B., Picton, C., & Murtagh, D. (2000). Factors influencing outcomes for family caregivers of persons receiving palliative care: toward an integrated model. *Journal of Palliative Care*, 16 (3), 46-54.
- Kissane, D. W. (1998). Models of psychological response to suffering. *Progress in Palliative Care*, 6, 197-204.
- Kissane, D. W. (2000). Psychospiritual and existential distress: the challenge for palliative care. *Australian Family Physician*, 29 (11), 1022-1025.
- Kissane, D. W., Clarke, D. M., & Street, A. F. (2001). Demoralization syndrome – a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *Journal of Palliative Care*, 17 (1), 12-21.

- Kissane, D. W., & Kelley, B. J. (2000). Demoralization, depression and desire for death: Problems with the Dutch guidelines for euthanasia of the mentally ill. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 34 (2), 325-333. Consultado em 9 de Janeiro de 2009, através de PsycINFO, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Knight, S., & Emanuel, L. (2007). Processes of Adjustment to End-of-Life Losses: A Reintegration Model. *Journal of Palliative Medicine*, 10 (5), 1190-1198.
- Koopmeiners, L., Post-White, J., Gutknecht, S., Ceronsky, C., Nickelson, K., Drew, D., Mackey, K. W., & Kreitzer, M. J. (1997). How Healthcare Professionals Contribute to Hope in Patients with Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 24 (9), 1507-1513.
- Kóvacs, M. J. (1987). O medo da morte uma abordagem multidimensional. *Boletim de Psicologia*, 37 (87), 58-62.
- Kóvacs, M. J. (1996). A morte em vida. In M. H. P. F. Bromberg, M. J. Kóvacs, M. M. M. J. Carvalho, & V. A. Carvalho (Orgs.), *Vida e morte: laços da existência* (pp. 11-33). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kóvacs, M. J. (2008). *Morte e Desenvolvimento Humano* (5ª ed.). São Paulo: Casa do Psicólogo Livraria e Editora Ltda.
- Krikorian, A. (2008). Valoración del sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*, 5 (2-3), 257-264.
- Krohne, H. (1984). Individual differences in coping. In M. Zeidner, & N. Endler (Eds.), *Handbook of coping: theory, research, applications* (pp. 381-409). New York: John Wiley & Sons.
- Kruse, M. H. L., Vieira, R. W., Ambrosini, L., Niemeyer, F., & Silva, F. P. (2007). Cuidados paliativos: uma experiência. *Revista HCPA*, 27 (2), 49-52. Consultado em 17 Outubro de 2008, através de <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/hcpa/article/viewFile/2060/1111>
- Kübler-Ross, E. (1974). *Questions and Answers on Death and Dying*. New York: Macmillan.
- Kübler-Ross, E. (1992). *Sobre a morte e o morrer* (5ª ed.). São Paulo: Martins Fontes Editora Lda. (Tradução do original em inglês On death and dying, 1969)
- Kübler-Ross, E. (1996). *Morte: Estágio final da evolução* (2ª ed.). Rio de Janeiro: Nora Era. (Tradução do original em inglês Death: the final stage of growth, 1975)
- Kübler-Ross, E. (2008). *Acolher a morte: o que os pacientes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, sacerdotes e às suas próprias famílias*. Cruz Quebrada: Estrela

- Polar. (Tradução do original em inglês *On death and dying: What the dying have to teach doctors, nurses, clergy, and their own families*, 1969)
- Kutner, J. S., Steiner, J. F., Corbett, K. K., Jahnigen D. W., & Barton, P. L. (1999). Information needs in terminal illness. *Social Sciences & Medicine*, 48 (10), 1341–1352.
- Kuuppelomäki, M. R. N., & Lauri S. (1998). Cancer patients' reported experiences of suffering. *Cancer Nursing*, 21 (5), 364-369.
- Kwon, P. (2002). Hope, defense mechanisms, and adjustment: Implications for false hope and defensive hopelessness. *Journal of Personality*, 70 (2), 207-231.
- Kylma, J. (2005). Dynamics of hope in adults with HIV/AIDS: a substantive theory. *Journal of Advanced Nursing*, 52 (6), 620-630.
- Kylma, J., & Vehviläinen-Julkunen, K. (1997). Hope in nursing research: A meta-analysis of the ontological and epistemological foundations of research on hope. *Journal of Advanced Nursing*, 25 (2), 364-371.
- Labaki, M. E. P. (2006). *Morte: Clínica Psicanalítica* (3ª ed.). São Paulo: Casa do Psicólogo, Coleção Clínica Psicanalítica.
- Lancee, W. J., Vachon, M. L. S., Ghadirian, P., Adair, W., Conway, B., & Dryer, D. (1994). The impact of pain and impaired role performance on distress in persons with cancer. *Canadian Psychiatric Association Journal*, 39 (10), 617-622.
- Landeiro, E. A. N. (2001). *Abordagem da doença oncológica: estudo de variáveis psicológicas* (Trabalho de Seminário de Investigação em Psicologia Clínica). Lisboa: Departamento de Psicologia da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias. Consultado em 15 de Março de 2009, através de www.psicologia.com.pt
- Lazarus, R. S. (2000). Evolution of a model of stress, coping, and discrete emotions. In V. H. Rice (Ed.), *Handbook of Stress, Coping, and Health: Implications for Nursing Research, Theory, and Practice* (pp. 195-222). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R., & Lazarus, B. (2000). *Pasión y Razón: La comprensión de nuestras emociones*. Barcelona: Paidós.
- Lechner, S. C., Zakowski, S. G., Antoni, M. H., Greenhawt, M., Block, K., & Block, P. (2003) Do sociodemographic and disease-related variables influence benefit-finding in cancer patients?. *Psycho-Oncology*, 12 (5), 491-499. Consultado em 23 de Outubro de

2009, através de Psychology and Behavioral Sciences Collection, EBSCOHost Academic Search Elite Database.

- León, F. J. G., Jiménez, M. L., Hernández, R. R., Gestoso, C. G., Infante, J. M. G., Gutiérrez, M. C. V., & Sánchez, I. A. (2002). Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. Psychological attitudes toward death and bereavement. One conceptual review. *Cuadernos de Medicina Forense*, 30, 39-50. Consultado em 29 de Outubro de 2009, através de <http://scielo.isciii.es/pdf/cmfn30/original4.pdf>
- Leung, K. K., Chiu, T., & Chen, C. (2006). The influence of awareness of terminal condition on spiritual well-being in terminal cancer patient. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31 (5), 449-456. Consultado em 9 de Março de 2009, através de <http://download.journals.elsevierhealth.com/pdfs/journals/0885-3924/PIIS0885392406001370.pdf>
- Levy, S. (1990). Humanizing death: psychotherapy with terminally ill patients. In G. Herek (Ed.), *Psychological aspects of serious illness: Chronic conditions, fatal diseases, and clinical care* (pp. 187-213). Washington: APA.
- Lifton, R. J. (1973). Twentieth Annual Karen Horney Lecture. The sense of immortality: on death and the continuity of life. *American Journal of Psychoanalysis*, 33 (1), 3-15.
- Lifton, R. J. (1979). *The broken connection*. Nueva York: Simon and Schuster.
- Lifton, R., & Olson, E. (1974). *Living and dying*. New York: Praeger.
- Lindholm, L., & Eriksson, K. (1993). To understand and alleviate suffering in a caring culture. *Journal of Advanced Nursing*, 18 (9), 1354-1361.
- List, M. A., Rutherford, J. L., Stracks, J., Haraf, D., Kies, M. S., & Vokes, E. E. (2002). An exploration of the pretreatment coping strategies of patients with carcinoma of the head and neck. *Cancer*, 95 (1), 98-104.
- Llull, D., Zanier, J., & García, F. (2003). Afrontamiento y calidad de vida. Un estudio de pacientes com câncer. *Psico-USF*, 8 (2), 175-182. Consultado em 3 de Agosto de 2009, através [denhttp://www.saofrancisco.edu.br/edusf/publicacoes/RevistaPsicoUSF/Volume_08/uploadAddress/psico-9%5B6471%5D.pdf](http://www.saofrancisco.edu.br/edusf/publicacoes/RevistaPsicoUSF/Volume_08/uploadAddress/psico-9%5B6471%5D.pdf)
- Lockhart, L., Bookwala, J., Fagerlin, A., Coppola, K. M., Ditto, P. H., Danks, J. H., & Smucker, W. D. (2001). Older adults' attitudes toward death: links to perceptions of health and concerns about end-of-life issues A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Omega*, 43 (4), 331-347.

- Lucas, R. A. (1974). A comparative study of measures of general anxiety and death anxiety among three medical groups including patient and wife. *Omega: Journal of Death and Dying*, 5 (3), 233-243.
- Macedo, J. C. G. M. (2004). *Elisabeth Kübler-Ross: a necessidade de uma educação para a morte*. Dissertação de Mestrado, em Educação para a Saúde, apresentada ao Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho, Braga.
- Maganto, V. V., González, M. M., & Pascual, D. R. (1999). Alternativas en el modelo de atención en fase terminal. *Revista de Administración Sanitaria*, 3 (9), 147-162.
- Magão, M. (2000). *A esperança nos pais das crianças com cancro: uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde*. Dissertação de Mestrado, em Psicopatologia e Psicologia Clínica, apresentada ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.
- Malpica, C. R., Díaz, J. E., & Esser, M. R. (2004). Complejidad del dolor y el sufrimiento humano. *Revista Latinoamericana Psicopatología Fundamental*, 7 (3), 70-81. Consultado em 15 de Abril de 2009, através <http://www.fundamentalpsychopathology.org/art/set4/5.pdf>
- Maluf, M. F. M., Mori., L. J., & Barros, A. C. S. D. (2005). O impacto psicológico do câncer de mama. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51 (2), 149-154. Consultado em 5 de Fevereiro de 2009, através de http://www.inca.gov.br/rbc/n_51/v02/pdf/revisao1.pdf
- Marcon, S. S., & Elsen, I. (1999). A enfermagem com um novo olhar... A necessidade de enxergar a família. *Família, Saúde e Desenvolvimento*, 1 (1/2), 21-26. Consultado em 26 de Novembro de 2009, através de <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refased/article/viewFile/4877/3727>
- Martin, P. D., & Brantley, P. J. (2002). Stress, Coping and Social in Health and Behavior. In T. J. Boll, J. M. Racznski, & L. C. Lenvinson (Eds.), *Handbook of Clinical Health Psychology* (Vol. 2, pp. 233-267). Washington DC: American Psychology Association.
- Martínez, E., & Barreto, M. P. (2002). Cuidados Paliativos a la persona en la fase final de la vida. In M. R. Dias, & E. Durá (Coords.), *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 527-545). Lisboa: Climepsi Editores, Manuais Universitários 22.
- Mayers, A. M., Naples, N. A., & Nilsen, R. D. (2005). Existential issues and coping: a qualitative study of low-income women with HIV. *Psychology & Health*, 20 (1), 99-113. Consultado em 6 de Maio de 2009, através de Academic Search Complete, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- McClain, C., Rosenfeld, B, & Breitbart, W. (2003). Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *The Lancet*, 361 (9369), 1603-1607.

Consultado em 23 de Setembro de 2009, através de <http://stage.web.fordham.edu/images/Undergraduate/psychology/rosenfeld/EndOfLifeDespair.Lancet..pdf>

- McCormick, T. R., & Conley, B. J. (1995). Patients' perspectives on dying and on the care of dying patients. *Western Journal of Medicine*, *163* (3), 236-243. Consultado em 17 de Abril de 2009, através de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1303046/>
- Mcillmurray, M. B., Thomas, C., Francis, B. J., Morris, S. M., Soothill, K. L., & Alhamad, A. (2001). The psychosocial needs of cancer patients: findings from an observational study. *European Journal of Cancer Care*, *10* (4), 261-269.
- McIntyre, T. M. (1995a). Abordagens psicológicas do sofrimento do doente. In T. M. McIntyre, & C. Vila-Chã (Eds.), *O sofrimento do doente: Leituras Multidisciplinares* (pp. 17-31). Braga: Associação Portuguesa de Psicólogos (APPORT).
- McIntyre, T. M. (1995b). Aspectos positivos do sofrimento. In T. M. McIntyre, & C. Vila-Chã (Eds.), *O sofrimento do doente: Leituras Multidisciplinares* (pp. 125-131). Braga: Associação Portuguesa de Psicólogos (APPORT).
- McIntyre, T. M. (2004). Perda e Sofrimento na Doença: Contributo da psicologia da saúde. *Psychologica*, *35*, 167-179.
- McLennan, M. (1995). Palliative care: an ethical approach. In F. Huser (Ed.), *Palliative care and euthanasia*. Edinburgh: Champion Press.
- McNeal, L. J. (1997). *The effects of perceived non-work social support and hope upon oncology nurses' occupational stress*. Dissertation Abstracts International, *58*, 4-A. Consultado em 11 de Setembro de 2009, através de PsycINFO, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Medina, A. G. (1995-1998). *Ansiedad ante la muerte en el paciente oncológico terminal* (Projecto de final de carreira). Valencia: Escuela Universitaria de Enfermería "Nuestra Sra. De los Desamparados" da Universidad de Valencia.
- Menezes, R. A. (2005). A despedida do corpo: uma proposta de assistência em cuidados paliativos. *Mnemosine*, *1* (2), 289-313. Consultado em 8 de Dezembro de 2008, através de <http://www.cliopsyche.cjb.net/mnemo/index.php/mnemo/article/view/139/289>
- Mikulincer, M., Florian, V., & Hirschberger, G. (2003). The existential function of close relationships: Introducing death into the science of love. *Personality and Social Psychology Review*, *7* (1), 20-40. Consultado em 24 de Outubro de 2009, através de Academic Search Complete, EBSCOHost Academic Search Elite Database.

- Miller, D. L., Manne, S. L., Taylor, K., & Keates, J. (1996). Psychological distress and well-being in advanced cancer: The effects of optimism and coping. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 3 (2), 115-130.
- Minagawa, H., Uchitomi, Y., Yamawaki, S., & Ishitani, K. (1996). Psychiatric morbidity in terminally ill cancer patients. *Cancer*, 78 (5), 1131-1137.
- Minear, J. D., & Brush, L. R. (1980-1981). The correlations of attitudes toward suicide with death anxiety, religiosity, and personal closeness. *Omega: Journal of Death and Dying*, 11 (4), 317-324.
- Mitchell, D. R. (1997). The good death: three promises to make at the bedside. *Geriatrics*, 52 (8), 91-92. Consultado em 4 de Agosto de 2009, através de <http://proquest.umi.com>
- Mitterrand, F. (2005). Prefácio. In M. Hennezel (Ed.), *Diálogo com a morte* (6ª ed., pp. 7-9). Cruz Quebrada: Casa das Letras. (Obra original publicada em francês, 1996)
- Moadel, A., Morgan, C., Fatone, A., Grennan, J., Carter, J., Laruffa, G., Skummy, A., & Dutcher, J. (1999). Seeking meaning and hope: self-reported spiritual and existential needs among an ethnically diverse cancer patient population. *Psycho-Oncology*, 8 (5), 378-385. Consultado em 15 de Março de 2009, através de PsycINFO, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Moos, R. H., & Schaefer, J. A. (1986). Life transitions and crises: a conceptual overview. In R. H. Moss (Ed.), *Coping with life crisis* (pp. 3-28.). New York: Plenum Press.
- Morasso, G., Capelli, M., Viterbori, P., Di Leo, S., Alberisio, A., Costantini, M., Fiore, M., Saccani, D., Zeitler, G., Verzolatto, N., Tirelli, W., Lazzari, L., Partinico, M., Borzoni, G., Savian, C., Obertino, E., Zotti, P. Ivaldi, G. P., & Henriquet, F. (1999). Psychological and symptom distress in terminal patients with met and unmet needs. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17 (6), 402-409.
- Moreira, I. M. P. B. (2000). *O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Dissertação de Mestrado, em Ciências de Enfermagem, apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Porto.
- Morins, G. J. R. (2009). *Sofrimento e Qualidade de Vida em Doentes com Cancro no HDES, E.PE.*. Dissertação de Mestrado, em Cuidados Paliativos, apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Mytko, J. J., & Knight, S. J. (1999). Body, mind and spirit: towards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research. *Psycho-Oncology*, 8 (5), 439-450. Consultado em 6 de Agosto de 2009, através de Academic Search Complete, EBSCOHost Academic Search Elite Database.

- Nanjari, J. O. L. (2008). El enfoque de personalidad resistente en el ámbito de la psicología de la salud: una revisión de publicaciones en español. *Psicologia y Salud*, 18 (2), 267-274. Consultado em 14 de Maio de 2009, através de <http://www.alapsa.org/v2/revista/index.php/psicologiaysalud/article/view/8/7>
- Nelson, C. J., Rosenfeld, B., Breitbart, W., & Galietta, M. (2002). Spirituality, religion, and depression in the terminally ill. *Psychosomatics: Journal of Consultation Liaison Psychiatry*, 43 (3), 213-220.
- Neto, I. G. (2004). Para Além dos Sintomas: A Dignidade e o Sentido da Vida na Prática dos Cuidados Paliativos. In I. G. Neto, H. Aitken, & T. Paldron (Eds.), *A Dignidade e o Sentido da Vida: Uma reflexão sobre a nossa existência* (pp. 11-48). Cascais: Editora Pergaminho.
- Neto, I. G. (2006). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, & I. G. Neto, (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 17-52). Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Neves, M. P. (1996a). *O sentido da morte na vida dos homens. Cadernos de Bio-Ética: Morte e Morrer*, 12.
- Neves, S. M. S. N. (1996b). *O sentimento de imortalidade simbólica e a ansiedade perante a morte entre gerações*. Dissertação de Mestrado em Psicopatologia e Psicologia Clínica, apresentada ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.
- Newman, S. (1990). Coping with Chronic Illness. In P. Bennet, J. Weinman, & P. Spurgeon (Eds.) *Current Developments in Health Psychology* (pp. 159-175). Amsterdam: Harwood Academic Publishers.
- Nichols, K. A. (1993). *Psychological Care in Physical illness*. London: Chapman & Hall.
- Northouse, L. L., Laten, D., & Reddy, P. (1995). Adjustment of women and their husbands to recurrent breast cancer. *Research in Nursing & Health*, 18 (6), 515-524.
- O'Connor, P. (1996). Hope: A Concept for Home Car Nursing. *Home Care Provider*, 1 (4), 174-179.
- Oliveira, J. H. B. (1998). *Viver a morte. Abordagem antropológica e psicológica*. Coimbra: Livraria Almedina.
- Oliveira, A. (1999). *O Desafio da Morte*. Lisboa: Editorial Notícias.
- Oliveira, E. C. N. (2002). O psicólogo na UTI: reflexões sobre a saúde, vida e morte nossa de cada dia. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 22 (2), 30-41. Consultado em 28 de Outubro,

através de http://scielo.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932002000200005

- Oliveira, A. (2003). *Ilusões: a melodia e o sentido da vida na idade das emoções: representações sociais da morte, do suicídio e da música na adolescência*. Tese de doutoramento em Psicologia Social e Organizacional, apresentada ao Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa, Lisboa.
- Oliveira, M. F., Luginger, S., Bernardo, A., & Brito, M. (2004). *Morte: Intervenção psicológica junto da família do paciente terminal* (Monografia de Licenciatura). Lisboa: Universidade Lusíada. Consultado em 17 Outubro de 2008, através de <http://www.psicologia.com>
- Otoni, H. M. B. (2005). *O paciente terminal adulto e os medos de morrer* (Monografia de Licenciatura em Psicologia Hospitalar) São Paulo: Serviço de Psicologia Hospitalar da Santa Casa de São Paulo. Consultado em 17 Outubro de 2008, através de www.bvs-psi.org.br/espec/MonoHeloisaOtoni.pdf
- Owens, D. M. (1999). *Hospitality to strangers: empathy and the physician-patient relationship*. Atlanta, Georgia: Scholars Press.
- Pacheco, J. (1995). *O Pensamento e a acção do professor*. Porto: Porto Editora.
- Pacheco, M. S. F. S. (1999). *A ética no cuidar do doente em fase terminal*. Dissertação de Mestrado em Teologia e Ética da Saúde – Ética e Cuidados de Saúde, apresentada à Faculdade de Ciências Humanas da Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.
- Pacheco, S. (2002). *Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética*. Loures: Lusociência.
- Paldrön, A. P. (2004a). Introdução. In I. G. Neto, H. Aitken, & T. Paldrön (Eds.), *A Dignidade e o Sentido da Vida: Uma reflexão sobre a nossa existência* (pp. 9-10). Cascais: Editora Pergaminho.
- Paldrön, A. P. (2004b). Sentido da Vida e Valores Espirituais. In I. G. Neto, H. Aitken, & T. Paldrön (Eds.), *A Dignidade e o Sentido da Vida: Uma reflexão sobre a nossa existência* (pp. 77-105). Cascais: Editora Pergaminho.
- Pargament, K. (1997). *The psychology of religion and Coping: Theory, Research, Practice*. New York: Guilford Press.
- Pargament, K. I., Koenig, H. G., & Perez, L. M. (2000). The many methods of religious coping: development and initial validation of the RCOPE. *Journal of Clinical*

Psychology, 56 (4), 519-543. Consultado em 4 de Setembro de 2009, através de PsycINFO, EBSCOHost Academic Search Elite Database.

Parker, J. D., & Endler, N. S. (1992). Coping with coping assessment: a critical review. *European Journal of Personality*, 6 (5), 321-344. Consultado em 22 de Janeiro de 2009, através de PsycINFO, EBSCOHost Academic Search Elite Database.

Parker, J., & Endler, N. (1996). Coping and defense: a historical overview. In M. Zeidner, & N. Endler (Eds.), *Handbook of coping: theory, research, applications* (pp. 3-23). New York: John Wiley & Sons.

Parker-Oliver, D. (2002). Redefining hope for the terminally ill. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 19 (2), 115-120.

Parkes, C. M. (1991). Psychological aspects. In C. Saunders (Ed.), *Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach*. London: Edward Arnold.

Parkes, C. M. (1998). *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta*. São Paulo: Summus Editorial. (Obra original publicada em inglês, 1996)

Pasman, H. R. W., Rurup, M. L., Willems, D. L., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2009). Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians. *BMJ*, 56 (4), 1-6. Consultado em 6 de Outubro de 2009, através de http://www.bmj.com/cgi/reprint/339/nov16_1/b4362

Patrão, I. A. M. (2007). *O ciclo psico-oncológico no cancro da mama: estudo do impacto psicossocial do diagnóstico e dos tratamentos*. Tese de Doutoramento em Psicologia da Saúde, apresentada ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.

Paúl, M. C. (1995). Acompanhamento psicológico de doentes crónicos e terminais. In T. M. McIntyre, & C. Vila-Chã (Eds.), *O sofrimento do doente: Leituras Multidisciplinares* (pp. 33-48). Braga: Associação Portuguesa de Psicólogos (APPORT).

Paúl, C., & Fonseca, A. (2001). *Psicossociologia da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.

Paulo, J. M. R. (2006). *As vivências da dor e do sofrimento na pessoa com doença oncológica em tratamento paliativo*. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde, apresentada à Universidade Aberta, Lisboa.

Penson, J. (2000). A hope is not a promise: fostering hope within palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 6 (2), 94-98.

- Penson, R. T., Partridge, R. A., Shah, M. A., Giansiracusa, D., Chabner, B. A., & Lynch, T. (2005). Fear of Death. *The Oncologist*, 10 (2), 160-169. Consultado em 4 de Maio de 2009, através de <http://theoncologist.alphamedpress.org/cgi/reprint/10/2/160>
- Pereira, M. G., & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores, Manuais Universitários, 25.
- Peres, M. F. P., Arantes, A. C. L. Q., Lessa, P. S., & Caous, C. A. (2007). A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34 (1), 82-87. Consultado em 16 de Agosto de 2009, através de <http://cefaleias.com.br/dls/espreligdorpalativorevistapq2007.pdf>
- Pessini, L. (2001). *Distanásia. Até quando prolongar a vida?*. São Paulo: Edições Loyola.
- Pessini, L. (2002). Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. *Bioética* 10 (2), 51-72. Consultado em 16 de Fevereiro de 2009, através de [http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/is_digital/is_0203/pdfs/IS23\(2\)037.pdf](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/is_digital/is_0203/pdfs/IS23(2)037.pdf)
- Pessini, L., & Bertachini, L. (2006). Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioethica*, 12 (2), 231-242. Consultado em 17 Outubro de 2008, através de http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2006000200012&script=sci_arttext
- Phaneuf, M. (2002). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência.
- Phelps, A. C., Maciejewski, P. K., Nilsson, M., Balboni, T. A., Wright, A., Paulk, M. E., Trice, E., Schrag, D., Peteet, J., Block, S., & Prigerson, H. G. (2009). Religious Coping and Use of Intensive Life-Prolonging Care Near Death in Patients with Advanced Cancer. *JAMA*, 301 (11), 1140-1147. Consultado em 9 de Dezembro de 2009, através de <http://jama.ama-assn.org/cgi/reprint/301/11/1140>
- Philip, J., Gold, M., Schwarz, M., & Komesaroff, P. (2007). Anger in palliative care: a clinical approach. *Internal Medicine Journal*, 37 (1), 49-55.
- Pincombe, J., Brown, M., & McCutcheon, H. (2003). No time for dying: a study of care of dying patient in two acute care Australian hospitals. *Journal of Palliative Care*, 19 (2), 77-86.
- Pinder, K. L., Ramírez, A. J., Black, M. E., Richards, M. A., Gregory, W. M., & Rubens, R. D. (1993). Psychiatric disorder in patients with advanced breast cancer: prevalence and associated factors. *European Journal of Oncology*, 29A (4), 524-547.
- Polaino-Lorente, A. (1997). Más allá del dolor y el sufrimiento: la cuestión acerca del sentido. In A. Polaino-Lorente (Ed.). *Manual de Bioética* (3ª ed.). Madrid: Ediciones Rialp.

- Powis, J., Etchells, E., Martin, D. K., MacRae, S. K., & Singer, P. A. (2004). Can a “good death” be made better?: A preliminary evaluation of a patient-centered quality improvement strategy for severely ill in-patients. *BMC Palliative Care*, 3 (1). Consultado em 15 de Fevereiro de 2009, através de <http://biomedcentral.com>
- Prince-Paul, M. (2008a). Understanding the meaning of social well-being at the end of life. *Oncology Nursing Forum*, 35 (3), 365-371. Consultado em 17 de Outubro de 2008, através de PsycINFO, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Prince-Paul, M.. (2008b). Relationships among communicative acts, social well-being, and spiritual well-being on the quality of life at the end of life in patients with cancer enrolled in hospice. *Journal of Palliative Medicine*, 11 (1), 20-25, consultado em 13 de Outubro de 2008, através de PsycINFO, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Puente, C. P., Furlong, L. V., Gutiérrez, J. L. G., & Hernández, E. G. (2005). Estrategias de afrontamiento y personalidad resistente en pacientes de cuidados paliativos: un estudio preliminar. *Clinica y Salud*, 16 (1), 65-89. Consultado em 16 de Outubro de 2008, através de PsycINFO, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Querido, A. I. F. (2005). *Esperança em Cuidados Paliativos*. Dissertação de Mestrado, em Cuidados Paliativos, apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Ramos, A. S. P. (2007). *Motivações expressas por doentes oncológicos terminais e seus cuidadores principais: desencontros e desafios na intervenção da assistente social*. Dissertação de Mestrado, em Cuidados Paliativos, apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Rando, T. A. (1984). *Grief, dying, and death*. Champaign, IL: Research Press.
- Reed, P. G. (1986). Death perspectives and temporal variables in terminally ill and healthy adults. *Death Studies*, 10, 467-478.
- Reed, P. G. (1987). Spirituality and well-being in terminally ill hospitalized adults. *Research in Nursing & Health*, 10 (5), 335-344.
- Reed, G. M., Taylor, S. E., & Kemeny, M. E. (1993). Perceived control and psychological adjustment in gay men with AIDS. *Journal of Applied Social Psychology*, 23 (10), 791-824.
- Reis, A. M. M. G. (2005). *O Outro enquanto doente terminal: uma imposição ética*. Dissertação de Mestrado em Bioética, apresentada à Faculdade de Filosofia da Universidade Católica Portuguesa, Braga.

- Renaud, M. (1995). Eugenismo e Mito da Perfeição. *Cadernos de Bio-Ética: Sofrimento e Dor*, 9, 15-28.
- Renaud, M. (2000). Morte e eutanásia perante a ética filosófica. *Brotéria Cultural*, 150, 223-240.
- Renaud, I. (2006). Da finitude e fragilidade humana. *Ordem dos Enfermeiros*, 20, 71-77.
- Reynoso, E., Alazraki, O., González-Maranã, M., Alvarado, S., & Pulidol, M. A. (2008). Evaluación de las necesidades de pacientes oncológicos en etapa terminal (a través del instrumento enpoet): comparación entre muestras. *Psicooncolgia*, 5 (1), 39-52. Consultado em 18 de Novembro de 2009, através de <http://europa.sim.ucm.es/compludoc/AA?articuloId=640767&donde=castellano&zfr=0>
- Ribeiro, J. L. P. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi Editores, Manuais Universitários, 12.
- Ribeiro, M. C. G. L. (2004). *O Cuidador do Doente Terminal*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto.
- Ribeiro, J. L. P. (2007). *Introdução à Psicologia da Saúde* (2ª ed.). Coimbra: Quarteto Editora.
- Ribeiro, J. L. P. (2008). *Metodologia de investigação em psicologia e saúde* (2ª ed.). Porto: Livpsic.
- Ribeiro, J. L. P., & Santos, C. (2001). Estudo conservador de adaptação do ways of coping questionnaire a uma amostra e contexto portugueses. *Análise Psicológica*, 4 (19), 491-502.
- Ringler, K. E., Whitman, H. H., Gustafson, J. P., & Coleman, F. W. (1981). Technical advances in leading a cancer patient group. *International Journal of Group Psychotherapy*, 31 (3), 329-344.
- Rodriguez-Marin, J., Pastor, M. A., & Lopez-Roig, S. (1993). Afrontamiento, Apoyo Social, Calidad de Vida y Enfermedad. *Psicothema*, 5, 349-372. Consultado em 16 de Fevereiro de 2009, através de <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/727/72709924.pdf>
- Rosado, M. J. C. (2005). *O Impacto do Cancro Terminal na Família*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa.

- Rose, J. H. (1990). Social Support and Cancer: Adult Patients' Desire for Support from Family, Friends and Health Professionals. *American Journal of Community Psychology*, 18 (3), 439-464.
- Rosen, J., & Schulkin, J. (1998). From normal fear to pathological anxiety. *Psychological Review*, 105 (2), 325-350. Consultado em 8 de Abril de 2009, através de PsycARTICLES, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Rowland, J. H. (1989). Developmental stage and adaptation: adult model. In J. C. Holland, & J. H. Rowland (Eds.), *Handbook of psycho-oncology: Psychological care of patient with cancer* (pp. 25-43). New York: Oxford University Press.
- Ruddick, W. (1999). Hope and Deception. *Bioethics*, 13 (3/4), 343-357.
- Ruffié, J. (1986). *O sexo e a morte*. Lisboa: Martins Fontes.
- Ruivo, M. A. (1999). *Stress, coping e qualidade de vida em indivíduos transplantados renais*. Dissertação de Mestrado, em Psicopatologia e Psicologia Clínica, apresentada ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.
- Rydahl-Hansel, S. (2005). Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer. *Scandinavian Journal Caring Sciences*, 19 (3), 213-222.
- Sá, E. (2001). *A influência da adaptação mental à doença oncológica na qualidade de vida do doente hemato-oncológico, em ambulatório*. Dissertação de Mestrado, em Psicologia da Saúde, apresentada ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.
- Saakvitne, K. W., Tennen, H., & Affleck, G. (1998). Exploring thriving in the context of clinical trauma theory: constructivist self development theory. *Journal of Social Issues*, 54 (2), 279-299. Consultado em 3 de Outubro de 2009, através de PsycINFO, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Sadala, M. L. A., & Silva, M. P. (2008). Cuidar de pacientes em fase terminal: a experiência de alunos de medicina. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 12 (24), 7-21. Consultado em 4 de Dezembro de 2008, através de <http://www.scielo.br/>
- Salazar, H. C. (2005). *Necessidades de comunicação dos doentes oncológicos em cuidados paliativos*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Sales, C. A., & Molina, M. A. S. (2004). O significado do cancer no cotidiano de mulheres em tratamento quimioterápico. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 57 (6), 720-723. Consultado em 16 de Agosto de 2009, através de <http://www.scielo.br/>

- Sand, L., Olsson, M., & Strang, P. (2009). Coping Strategies in the Presence of One's Own Impending Death from Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37 (1), 13-22.
- Sandrin, L. (2000). Efeitos psicológicos da recusa da morte. *Brotéria Cultural*, 150, 175-184.
- Santos, Z. (1995). Reações emocionais e apoio psicológico ao doente com doença grave. *Cuidar*, 2, 3-7.
- Schnoll, R. A., Harlow, L. L., Stolbach, L. L., & Brandt, U. (1998). A structural model of the relationships among stage of disease, age, coping, and psychological adjustment in women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 7 (2), 69-77. Consultado em 15 de Maio de 2009, através de Academic Search Complete, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Sebastião, L. (1995). A pedagogia da dor e do sofrimento. *Cadernos de Bio-Ética: Sofrimento e Dor*, 9, 41-46.
- Sepúlveda, C. (2005). Los cuidados paliativos: perspectiva de la organización mundial de la salud. *Hominum*, 58 (1), 16-19.
- Serrão, D. (1990). O doente terminal. *Acção Médica*, 54 (4).
- Serrão, D. (1995). A Eutanásia e o direito de não sofrer. *Cadernos de Bio-Ética: Sofrimento e Dor*, 9, 29-34.
- Shentoub, V. (1999). *Manual de Utilização do TAT: interpretação psicanalítica*. Lisboa: Climepsi Editores, Manuais Universitários 19. (Tradução do original em francês Manuel d'utilisation du TAT: Approche psychanalytique. Paris: Dunot, 1990).
- Silva, J. F. (1995). O doente, o sofrimento e os profissionais de saúde: uma experiência hospitalar. In T. M. McIntyre, & C. Vila-Chã (Eds), *O sofrimento do doente: Leituras Multidisciplinares* (pp. 99-124). Braga: Associação Portuguesa de Psicólogos (APPORT).
- Silva, P. M. S. (2004). *A morte do doente em fase terminal e sua percepção por parte da família*. Dissertação de Mestrado, em Bioética, apresentada à Faculdade de Filosofia da Universidade Católica Portuguesa, Braga.
- Silva, M. G. G. (2007). Doença terminal, perspectiva de morte: Um trabalho desafiador ao profissional da saúde que luta contra ela... *Revista da Sociedade Brasileira da Psicologia Hospitalar*, 10 (2), 43-51. Consultado em 19 de Outubro, através de <http://scielo.bvs-psi.org.br/>

- Silva, R. C. F., & Hortale, V. A. (2006). Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Cadernos de Saúde Pública*, 22 (10), 2055-2066. Consultado em 16 de Abril de 2009, através de <http://www.scielo.br/>
- Simões, R. (1992). *Sofrer e Viver*. Coimbra: Gráfica Editora.
- Simões, P. J. L. (2007). “*Isto é mesmo uma questão de vida ou de morte!*”: preocupações existenciais no doente oncológico. Dissertação de Mestrado, em Cuidados Paliativos, apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Singer, P., Martin, D. K., & Kelner, M. (1999). Quality end of life care: patients' perspectives. *The Journal of the American Medical Association*, 281 (2), 163-168.
- Smilkstein, G. (1990). É benéfico para a saúde saber viver com o “stress”. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 7 (7), 267-282.
- Snyder, C. R. (1994). *The Psychology of Hope: You Can Get There From Here*. New York: Free Press.
- Snyder, C. R. (2000). Hypothesis: There is hope. In C. R. Snyder (Ed.), *Handbook of Hope: Theory, Measures, and Assessment* (pp. 3-21). New York: Academic Press.
- Snyder, C. R. (2002). Hope theory: rainbows of the mind. *Psychological Inquiry*, 13 (4), 249-275.
- Snyder, C. R., Harris, C., Anderson, J. R., Holleran, S. A., Irving, L. M., Sigmon, S. T., Yoshinobu, L., Gibb, J., Langelle, C., & Harney, P. (1991). The will and the ways: Development and validation of an individual-differences measure of hope. *Journal of Personality and Social Psychology*, 60 (4), 570-585. Consultado em 15 de Maio de 2009, através de PsycARTICLES, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Snyder, C. R., Sympson, S. C., Ybasco, F. C., Borders, T. F., Babyak, M. A., & Higgins, R. L. (1996). Development and validation to the state hope scale. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70 (2), 321-335. Consultado em 14 de Maio de 2009, através de PsycARTICLES, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Sorajjakool, S., & Seyle, B. L. (2005). Theological Strategies, Constructing Meaning, and Coping with Breast Cancer: A Qualitative Study. *Pastoral Psychology*, 54 (2), 173-186. Consultado em 7 de Abril de 2009, através de Academic Search Complete, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Stedeford, A. (1986). *Encarando a morte: uma abordagem ao relacionamento com o paciente terminal*. Porto Alegre: Artes Médicas. (Obra original publicada em inglês, 1981)

- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., McIntyre, L., & Tulsky, J. A. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*, *284* (19), 2476-2482. Consultado em 17 Outubro de 2008, através de <http://www.jama.ama-assn.org/cgi/content/full/284/19/2476>.
- Steinhauser, K. E., Clipp, E. C., & Tulsky, J. A. (2002). Evolution in measuring the quality of dying. *Journal of Palliative Medicine*, *5* (3), 407-414.
- Stewart, A. L., Teno, J., Patrick, D. L., & Lynn, J. (1999). The concept of quality of life dying persons in the context of health care. *Journal of Pain and Symptom Management*, *17* (2), 93-108.
- Stoll, B. (1986). *Psychosomatic aspects of cancer. The Psychosomatic Approach: contemporary practice of whole person care*. Chichester: John Wiley & Sons, Inc.
- Storey, P. (1996). The vision of Hospice and total pain relief. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, *13* (1), 40-49.
- Strang, P. (1997). Existential consequences of unrelieved cancer pain. *Palliative Medicine*, *11* (4), 299-305.
- Strang, S., & Strang, P. (2001). Spiritual thoughts and 'sense of coherence' in brain tumor patients and their spouses. *Palliative Medicine*, *15* (2), 127-134.
- Strang, P., Strang, S., Hultborn, R., & Arnér, S. (2004). Existential Pain – An Entity, a Provocation, or a Challenge?. *Journal of Pain and Symptom Management*, *27* (3), 241-250.
- Sulmasy, D. P. (2006). *The rebirth of the clinic: An introduction to spirituality in healthcare*. Washington, DC: Georgetown University Press.
- Suls, J., David, J., & Harvey, J. (1996). Personality and coping: Three generations of research. *Journal of Personality*, *64* (4), 711-735. Consultado em 2 de Novembro de 2008, através de Academic Search Complete, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Tager, D. (2001). *Viver a morte*. Lisboa: Estampa. (Obra original publicada em francês, 1999)
- Tan, A., Zimmerman, C., & Rodin, G. (2005). Interpersonal processes in palliative care: an attachment perspective on the patient-clinician relationship. *Palliative Medicine*, *19* (2), 143-150.
- Tarakeshwar, N., Vanderwerker, L. C., Paulk, E., Pearce, M. J., Kasl, S. V., & Prigerson, H. G. (2006). Religious Coping is Associated with the Quality of Life of Patients with Advanced Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, *9* (3), 646-657. Consultado em 24 de

Março de 2009, através de http://greencenter.swmed.edu/utsw/facdir/cma/fileuploads/6/facdir41481/J_Pall_Med_2006.pdf

Tataryn, D., & Chochinov, H. M. (2002). Predicting the trajectory of will to live in the terminally ill. *Psychosomatic: Journal of Consultation Liaison Psychiatry*, 43 (5), 370-377. Consultado em 5 de Abril de 2009, através de <http://psy.psychiatryonline.org/cgi/reprint/43/5/370>

Taylor, S. E. (2003). *Health Psychology* (5th ed.). Boston: McGraw-Hill International Editions.

Taylor S. E., Lichtman R. R., & Wood, J. V. (1984). Attributions, beliefs about control, and adjustment to breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46 (3), 489-502. Consultado em 18 de Maio de 2009, através de PsycARTICLES, EBSCOHost Academic Search Elite Database.

Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. (2004). Posttraumatic growth: a new perspective on psychotraumatology. *Psychiatric*, 21 (4), 58-60.

Teixeira, P. F (2006). *Diante da Morte: Representações Sociais da Morte em Enfermeiros*. Dissertação de Mestrado, em Comunicação em Saúde, apresentada à Universidade Aberta, Lisboa.

Templer, D. I. (1970). The construction and validation of a death anxiety scale. *Journal of General Psychology*, 82 (2), 165-177.

Templer, D. I. (1972). Death anxiety: Extraversion, neuroticism, and cigarette smoking. *Omega: Journal of Death and Dying*, 3, 53-56.

Tennen, H., & Affleck, G. (2002). Benefit finding and benefit reminding. In C. R. Snyder, & S. J. Lopez (Eds.), *The handbook of positive psychology* (pp. 584-594). New York: Oxford University Press.

Thomas C., Turner P., & Madden, F. (1988). Coping and the outcome of stoma surgery. *Journal of Psychosomatic Research*, 32 (4-5), 457-467. Consultado em 23 de Março de 2009, através de PsycINFO, EBSCOHost Academic Search Elite Database.

Thorson, J. A., & Powell, F. C. (1990). Meanings of death and intrinsic religiosity. *Journal of Clinical Psychology*, 46 (4), 379-391. Consultado em 9 de Fevereiro de 2009, através de PsycINFO, EBSCOHost Academic Search Elite Database.

Thorson, J. A., & Powell, F. C. (1992). A revised death anxiety scale. *Death Studies*, 16 (6), 507-521.

- Tobin, D. L., Holroyd, K. A., Reynolds, R. V., & Wigal, J. K. (1989). The hierarchical factor structure of the coping strategies inventory. *Cognitive Therapy and Research*, 13 (4), 343-361.
- Tomer, A., & Eliason, G. (1996). Toward a comprehensive model of death anxiety. *Death Studies*, 20 (4), 343-365. Consultado em 7 de Novembro de 2009, através de Academic Search Complete, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Torres, W. C. (2001). As perdas do paciente terminal: o luto antecipatório. *Psicologia Argumento*, 19 (28), 7-12.
- Torres, W. C., Guedes, G. W., & Torres, C. R. (1983). *A Psicologia e a morte*. Rio de Janeiro: Editora da Fundação Getúlio Vargas.
- Tsai, J., Wu, C., Chiu, T., Hu, W., & Chen, C. (2005). Fear of Death and Good Death Among the Young and Elderly with Terminal Cancers in Taiwan. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29 (4), 344-355.
- Turner, J., Kelly, B., Swanson, C., Allison, R., & Wetzig, N. (2005). Psychosocial impact of newly diagnosed advanced breast cancer. *Psycho-Oncology*, 14 (5), 396-407.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª ed. rev.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Urcuyo, K. R., Boyers, A. E., Carver, C. S., & Antoni, M. H. (2005). Finding benefit in breast cancer: Relations with personality, coping, and concurrent well-being. *Psychology and Health*, 20 (2), 175-192. Consultado em 3 de Outubro de 2009, através de Academic Search Complete, EBSCOHost Academic Search Elite Database
- Vachon M. L. S. (2008). The emotional problems of the patient in palliative medicine. In G. Hanks, N. I. Cherny, S. Kaasa, R. Portenoy, N. Christakis, & M. Fallon (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (4th ed., pp. 1-27). Oxford: Oxford University Press.
- Vala, J. (1986). Sobre as representações sociais: para uma epistemologia do senso-comum. *Cadernos de Ciências Sociais*, 4, 5-30.
- Valentín, V., Murillo, M. T., Valentín, M., & Royo, D. (2004). Cuidados continuos: una necesidad del paciente oncológico. *Psicooncología*, 1 (1), 155-164. Consultado em 17 de Outubro de 2008, através de <http://www.ucm.es/BUCM/revistas/psi/16967240/articulos/PSIC0404110155A.PDF>.
- Van der Lee, M. L., Swarte, N. B., Van der Bom, J. G., Van den Bout, J., & Heintz, A. P. M. (2006). Positive feelings among terminally ill cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 15 (1), 51-55.

- Varela, M., & Leal, I. (2007). Estratégias de coping em mulheres com cancro da mama. *Análise Psicológica*, 3 (25), 479-488.
- Vázquez, C., & Castilla, C (2007). Emociones positivas y crecimiento postraumático en el cáncer de mama. *Psicooncología*, 4 (2-3), 385-404.
- Vidhubala, E., Latha, Ravikannan, R., Mani C., & Karthikesh, M. (2006). Coping preferences of head and neck cancer patients - Indian contex. *Indian Journal of Cancer*, 43 (1), 6-11. Consultado em 28 Novembro 2009, através de <http://www.indianjancer.com/text.asp?2006/43/1/6/25768>.
- Vygotsky, L. S. (2000). A construção do pensamento e da linguagem. São Paulo: Martins Fontes. (Obra original publicada em 1934)
- Wadson, H., Durkin, J., & Perack, D. (1989). *Advances in Art Therapy*. EUA: John Wiley & Sons, Inc.
- Walden-Galuszko, K. (1996). Prevalence of psychological morbidity in terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology*, 5 (1), 45-49. Consultado em 2 de Outubro de 2009, através de Academic Search Complete, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Watanuki, S., & Kim, Y. (2005). Physiological responses induced by pleasant stimuli. *Journal of Physiological Anthropology and Applied Human Science*, 24 (1), 135-138. Consultado em 1 de Outubro de 2009, através de http://www.jstage.jst.go.jp/article/jpa/24/1/135/_pdf
- Watson, J. (1998). *Le caring: philosophie et science des soins infirmiers*. Paris: Seli Arslan.
- Werth, J. L., Gordon, J. R., & Johnson, R. R. (2002). Psychosocial issues near the end of life. *Aging & Mental Health*, 6 (4), 402-412. Consultado em 13 de Agosto de 2009, através de Psychology and Behavioral Sciences Collection, EBSCOHost Academic Search Elite Database.
- Wilson, C. (1995). Terminal Care. In A. Broome, & S. Llewelyn (Eds.), *Health Psychology: Processes and applications* (2nd ed.). London: Chapman & Hall.
- Wilson, K. G., Chochinov, H. M., De Faye, B. J., & Breitbart, W. (2000). Diagnosis and management of depression in palliative care. In H. M. Chochinov, & W. Breitbart (Eds.), *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine* (pp. 25-49). New York: Oxford University Press.
- Wilson, K. G., Chochinov, H., McPherson, C. J., LeMay, K., Allard, P., Chary, S., Gagnon, P. R., Macmillan, K., Luca, M., O'Shea, F., Kuhl, D., & Fainsinger, R. L. (2007). Suffering With Advanced Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 25 (13), 1691-1697.

- Wilson, K. G., Viola, R. A., Scott, J. F., & Chater, S. (1998). Talking to the terminally ill about euthanasia and physician-assisted suicide. *Canadian Journal of Clinical Medicine*, 68-74. Consultado em 23 de Setembro de 2009, através de <http://jama.ama-assn.org/cgi/reprint/284/19/2460>
- Yalom, I. D. (1980). *Existential Psychotherapy*. New York: Basic Books.
- Yalom, I. D., & Greaves, C. (1977). Group therapy with the terminal ill. *American Journal of Psychiatry*, 134 (4), 396-400.
- Yates, P. (1993). Towards a reconceptualization of hope for patients with a diagnosis of cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 18 (5), 701-706.
- Yedidia, M. J., & MacGregor, B. (2001). Confronting the prospect of dying: reports of terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22 (4), 807-819.
- Young, M., & Daniels, S. (1980). Born again status as a factor in death anxiety. *Psychological Reports*, 47 (2), 367-370.
- Zuehlke, T. E., & Watkins, J. T. (1977). Psychotherapy with terminally ill patients. *Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 14 (4), 403-410. Consultado em 8 de Dezembro de 2008, através de PsycARTICLES, EBSCOHost Academic Search Elite Database.

ANEXOS

ANEXO A

Gráficos

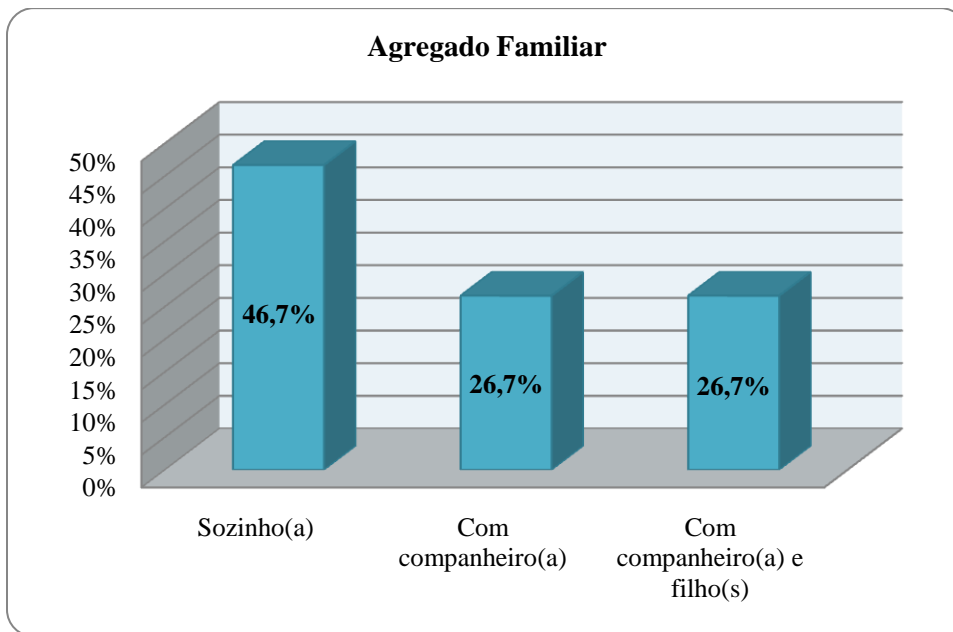


Figura 3: Frequência (%) dos participantes, segundo a composição do agregado familiar.

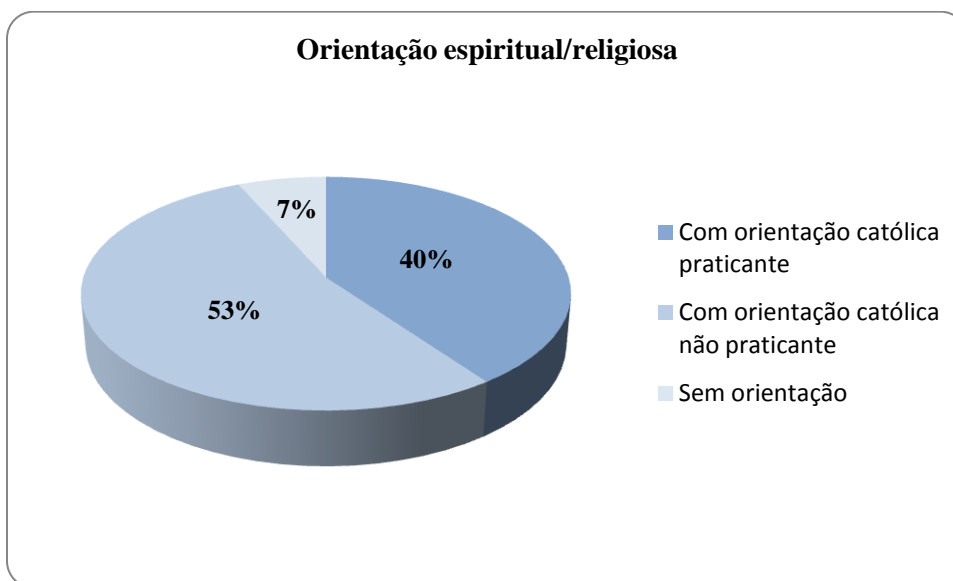


Figura 5: Frequência (%) dos participantes, consoante a orientação espiritual/religiosa.

Anexo B

Entrevista Estruturada de Caracterização Sociodemográfica e Clínica do Grupo de Participantes

Data de Nascimento: ____/____/____

Idade: ____ anos

1) Género:

Feminino

Masculino

2) Nacionalidade: _____

3) Filiação Religiosa: _____

Praticante

Não praticante

4) Habilitações Literárias:

Ensino Primário.....

Ensino Preparatório.....

Ensino Secundário.....

Bacharelato.....

Licenciatura.....

Outros _____

5) Estado Civil:

Solteiro(a).....

Casado(a)/União de Facto.....

Divorciado(a)/Separado(a).....

Viúvo(a).....

6) Estatuto socioeconómico:

Alto.....

Médio-Alto.....

Médio

Médio-Baixo

Baixo.....

7) Agregado Familiar:

Sozinho.....

Companheiro(a).....

Filho(s).....

Outros (quem) _____

8) Profissão ou Ocupação/Situação Laboral: _____

9) Diagnóstico Clínico: _____

10) Idade no momento do diagnóstico: _____ anos

11) Intensidade do tratamento, utilizando a seguinte escala:

Leve	Moderado	Grave	Muito Grave
1	2	3	4

12) Número de internamentos: _____

13) Tem ou teve acompanhamento psicológico:

Sim Não

14) Domicílio Ambulatório Internamento

ANEXO C

Entrevista Semi-Estruturada sobre as Vivências Psicológicas, Questões Existenciais e Estratégias de *Coping*, na Pessoa em Situação de Cuidados Paliativos

1) Gostaria que me falasse sobre a sua experiência, do que é passar por esta situação, desde o diagnóstico da doença até agora.

(Caso não tenha mencionado): Poderia falar um pouco mais sobre...

- Como se sentiu no início (desde a recepção do diagnóstico) e como se sente agora?
- Que reacções teve e que ainda tem?
- Em que aspectos ocorreram mudanças ao longo da sua doença e como se sente em relação às mesmas? Que impacto tiveram?
- Quais são as suas principais necessidades, preocupações e receios?
- Como se sente consigo próprio, enquanto pessoa (em termos da sua existência)? E do ponto de vista psicológico/emocional?
- Quais são os seus pensamentos sobre a sua doença?
- Quais são os seus pensamentos acerca de como a sua doença tem afectado a sua família e amigos? E como se sente face a isso?

2) Sendo esta uma situação bastante delicada, o que faz para lidar com ela?

3) O que é para si a vida? Qual é o sentido da vida?

4) O que é para si o sofrimento? Tem-no vivenciado ao longo da sua doença? Como?

(Caso não tenha mencionado):

- O que lhe tem causado sofrimento?
- Encontra algum sentido para o mesmo?
- Ocorreram, de alguma forma, transformações/modificações na sua maneira de ser, em virtude do seu sofrimento?
- Aguentou mais ou menos o sofrimento, comparativamente ao que pensava ser capaz antes de adoecer?

5) Existe mais alguma coisa que gostasse de partilhar ou algum comentário que queira fazer a respeito do que conversámos?

6) E como é que se está a sentir agora, após a entrevista? Houve alguma questão que o perturbou, de alguma forma?

ANEXO D

Escala de *Coping* com Problemas de Saúde

(Ferreira, Ribeiro, Meira & Guerreiro, 2003)

As afirmações que se seguem correspondem a diferentes formas de reacção perante um problema de saúde (doença física e mal-estar).

Assinale, por favor, a frequência com que utiliza cada uma destas actividades, no seu estado actual, utilizando a seguinte escala:

1 - Nunca

2 - Raramente

3 – Algumas vezes

4 – Quase sempre

5 - Sempre

		1	2	3	4	5
1	Penso em dias melhores					
2	Procuro mais informação sobre o meu estado de saúde					
3	Penso “Porquê eu?”					
4	Procuro a companhia das outras pessoas					
5	Descanso quando me sinto cansado/a					
6	Procuro urgentemente tratamento					
7	Sinto-me furioso/a					
8	Sonho acordado/a (penso em coisas agradáveis)					
9	Durmo					
10	Fico frustrado/a					
11	Dá-me prazer a atenção dos outros (sinto-me bem com a sua presença)					
12	Conservo a energia (faço repouso)					
13	Aprendo mais com a minha doença (fico com mais experiências)					
14	Penso nas coisas que não sou capaz de fazer (por causa da doença)					
15	Faço projectos para o futuro					
16	Mantenho-me quente (evito apanhar frio, mantenho-me aconchegado)					
17	Aceito os conselhos que me dão					

18	Imagino que estou saudável					
19	Ouço música					
20	Peço silêncio às pessoas à minha volta (quero silêncio à minha volta, não suporto barulho)					
21	Sigo os conselhos do médico					
22	Peço que me façam companhia					
23	Tomo a medicação às horas certas					
24	Penso que estou vulnerável (fragilizado)					
25	Tenho coisas agradáveis à minha volta					
26	Mantenho-me confortável					
27	Procuro informar-me sobre os tratamentos					
28	Preocupo-me com a minha saúde					

ANEXO E

Carta de Pedido de Autorização para Recolha de Dados



ISPA | Instituto Superior de Psicologia Aplicada

Rua Jardim do Tabaco, 34
1149-041 Lisboa
Tel.: 218 811 700
Fax: 218 860 954
e-mail: SOliveira@ispa.pt

Ex.ma Dra. Silvia Ercoli, Vice-Presidente da Associação
AMARA

Lisboa, 19 de Janeiro

Assunto: Pedido de autorização para recolha de dados

Eu, Vânia Alexandra Prata Lopes, aluna N° 12592, finalista do curso de Mestrado Integrado na área de Psicologia Clínica, do Instituto Superior de Psicologia Aplicada, proponho-me desenvolver um projecto de investigação sobre as vivências psicológicas, questões existenciais e estratégias de *coping* face à iminência da morte, em pacientes em fase terminal, no âmbito da minha tese de mestrado, a qual será supervisionada pela Professora Doutora Sandra Oliveira. Este projecto tem como objectivo geral sensibilizar os técnicos de saúde no que concerne à especificidade dos doentes terminais e, assim, otimizar e humanizar os cuidados aos doentes que se aproximam da morte, de modo a que tal ocorra numa situação de bem-estar e com a melhor qualidade de vida possível. Concomitantemente, procurar-se-á colmatar as lacunas em termos de investigação existentes neste domínio em Portugal.

Dada a vulnerabilidade óbvia dos sujeitos que se aproximam da morte, emergem diferentes questões éticas acerca dos estudos a realizar neste tipo de pacientes. Tendo em conta o supracitado, a investigação científica que levarei a cabo enquadrar-se-á na abordagem/metodologia qualitativa, sendo de ressaltar a necessidade de comunicação deste tipo de pacientes, donde o eventual efeito positivo da entrevista.

A realização do presente estudo requer, assim, a colaboração de 5-10 pacientes em fase terminal.

Numa primeira fase, com a colaboração dos profissionais de saúde, identificar-se-ão os potenciais sujeitos, ou seja, que preencham os critérios de elegibilidade (serem conhecedores da sua situação e possuírem condições físicas e mentais satisfatórias), aos quais será feita uma apresentação sucinta do tema e da finalidade do estudo, solicitando-se a sua participação, sublinhando-se a importância e utilidade da mesma. Aos pacientes que não recusarem participar no estudo, é requerida a sua autorização por escrito – carta sobre o consentimento informado. As datas e horários das entrevistas serão calendarizados de acordo com a disponibilidade e conveniência da instituição e dos participantes. Posto isto, cada pessoa será entrevistada individualmente. Por fim, para cada entrevista, proceder-se-á à análise de conteúdo, no sentido de extrair os temas básicos expressos por cada participante, em relação a cada uma das temáticas. Estes temas básicos serão, *a posteriori*, agrupados em categorias.

De salientar, ainda, que será garantido o anonimato e a confidencialidade das informações obtidas, sendo manifestada disponibilidade para todos os esclarecimentos considerados necessários. Se os resultados deste estudo forem publicados num jornal científico, a identidade dos participantes e da instituição será, assim, mantida anónima.

Após o término do estudo, a Dissertação de Mestrado ser-vos-á entregue, o que vos permitirá, com base nos resultados obtidos, compreender melhor as experiências vivenciadas e as estratégias de *coping* mais utilizadas pelo paciente terminal diante da inevitabilidade da morte. Tal conhecimento possibilitará conhecer melhor a realidade dos seus pacientes e influirá numa melhora da actuação profissional, o que poderá ser profícuo, caso o entendam, na elaboração de eventuais planos de intervenção ou outros mecanismos que incluam todos os profissionais da área da saúde, com vista a uma melhor adaptação dos seus pacientes e, por conseguinte, incrementar maiores níveis de satisfação e bem-estar.

Como tal, e no sentido de desenvolver este estudo, venho, por este meio, solicitar a autorização de V. Exa. para (1) efectuar contactos com pacientes em fase terminal, (2) recolher informações junto dos mesmos e (3) proceder à gravação das entrevistas.

Ficando a aguardar o parecer de V. Exa. face à realização do referido projecto, na expectativa de atentar à utilidade do mesmo, desde já, agradeço a atenção dispensada, a sua disponibilidade e compreensão.

Com os melhores cumprimentos,

Vânia Alexandra Prata Lopes

(Vânia Alexandra Prata Lopes)

19 / 01 / 2009

Sandra Santos de Oliveira

(Prof. Doutora Sandra Santos de Oliveira,
Prof. Auxiliar do Instituto Superior de
Psicologia Aplicada)

Autorizo a recolha de dados:

19 / 01 / 2009

[Handwritten Signature]

Ex.ma Dra. Filipa Tavares, coordenadora da Equipa
Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de
Santa Maria

Lisboa, 16 de Fevereiro de 2009

Assunto: Pedido de autorização para recolha de dados

Eu, Vânia Alexandra Prata Lopes, aluna N° 12592, finalista do curso de Mestrado Integrado na área de Psicologia Clínica, do Instituto Superior de Psicologia Aplicada, proponho-me desenvolver um projecto de investigação sobre as vivências psicológicas, questões existenciais e estratégias de *coping* face à iminência da morte, em pacientes em fase terminal, no âmbito da minha tese de mestrado, a qual será supervisionada pela Professora Doutora Sandra Oliveira. Este projecto tem como objectivo geral sensibilizar os técnicos de saúde no que concerne à especificidade dos doentes terminais e, assim, otimizar e humanizar os cuidados aos doentes que se aproximam da morte, de modo a que tal ocorra numa situação de bem-estar e com a melhor qualidade de vida possível. Concomitantemente, procurar-se-á colmatar as lacunas em termos de investigação existentes neste domínio em Portugal.

Dada a vulnerabilidade óbvia dos sujeitos que se aproximam da morte, emergem diferentes questões éticas acerca dos estudos a realizar neste tipo de pacientes. Tendo em conta o supracitado, a investigação científica que levarei a cabo enquadrar-se-á na abordagem/metodologia qualitativa, sendo de ressaltar a necessidade de comunicação deste tipo de pacientes, donde o eventual efeito positivo da entrevista.

A realização do presente estudo requer, assim, a colaboração de 5-10 pacientes em fase terminal.

Numa primeira fase, com a colaboração dos profissionais de saúde, identificar-se-ão os potenciais sujeitos, ou seja, que preencham os critérios de elegibilidade (serem conhecedores da sua situação e possuírem condições físicas e mentais satisfatórias), aos quais será feita uma apresentação sucinta do tema e da finalidade do estudo, solicitando--se a sua participação, sublinhando-se a importância e utilidade da mesma. Aos pacientes que não recusarem participar no estudo, é requerida a sua autorização por escrito – carta sobre o consentimento informado. As datas e horários das entrevistas serão calendarizados de acordo com a disponibilidade e conveniência da instituição e dos participantes. Posto isto, cada pessoa será entrevistada individualmente. Por fim, para cada entrevista, proceder-se-á à análise de conteúdo, no sentido de extrair os temas básicos expressos por cada participante, em relação a cada uma das temáticas. Estes temas básicos serão, *a posteriori*, agrupados em categorias.

De salientar, ainda, que será garantido o anonimato e a confidencialidade das informações obtidas, sendo manifestada disponibilidade para todos os esclarecimentos considerados necessários. Se os resultados deste estudo forem publicados num jornal científico, a identidade dos participantes e da instituição será, assim, mantida anónima.

Após o término do estudo, a Dissertação de Mestrado ser-vos-á entregue, o que vos permitirá, com base nos resultados obtidos, compreender melhor as experiências vivenciadas e as estratégias de *coping* mais utilizadas pelo paciente terminal diante da inevitabilidade da morte. Tal conhecimento possibilitará conhecer melhor a realidade dos seus pacientes e influirá numa melhora da actuação profissional, o que poderá ser profícuo, caso o entendam, na elaboração de eventuais planos de intervenção ou outros mecanismos que incluam todos os profissionais da área da saúde, com vista a uma melhor adaptação dos seus pacientes e, por conseguinte, incrementar maiores níveis de satisfação e bem-estar.

Como tal, e no sentido de desenvolver este estudo, venho, por este meio, solicitar a autorização de V. Exa. para (1) efectuar contactos com pacientes em fase terminal, (2) recolher informações junto dos mesmos e (3) proceder à gravação das entrevistas.

Ficando a aguardar o parecer de V. Exa. face à realização do referido projecto, na expectativa de atentar à utilidade do mesmo, desde já, agradeço a atenção dispensada, a sua disponibilidade e compreensão.

Com os melhores cumprimentos,

Vânia Alexandra Prata Lopes

(Vânia Alexandra Prata Lopes)

16 / 02 / 2009

Sandra Santos de Oliveira

(Prof. Doutora Sandra Santos de Oliveira,
Prof. Auxiliar do Instituto Superior de
Psicologia Aplicada)

Autorizo a recolha de dados:

10 / 3 / 2009

[Assinatura]

ANEXO F

Carta sobre o Consentimento Informado

As vivências psicológicas face à doença são um aspecto importante e preocupante para os profissionais de saúde, donde um conhecimento mais aprofundado no âmbito desta problemática poderá concorrer para a promoção da eficácia dos cuidados de saúde e, deste modo, fomentar, tanto quanto possível, a qualidade de vida e o bem-estar dos seus pacientes. Ademais, visa-se, por outro lado, colmatar as lacunas em termos de investigação existentes neste domínio em Portugal.

A sua participação é fundamental e insubstituível, pela situação única que vivencia, mercê da forma como leva a cabo esta fase, revestindo-se de importância a resposta que vai fornecer. A sua participação é, contudo, voluntária e sem qualquer consequência pela recusa em não participar e os dados recolhidos são confidenciais, embora seja questionado(a) sobre alguns assuntos respeitantes à sua vida e confrontado(a) com as suas emoções.

O estudo consiste numa entrevista individual, solicitando-se a gravação da mesma. O seu consentimento implica que a investigadora possa recolher informação relevante para uso na pesquisa do estudo. Se os resultados deste estudo forem publicados a sua identidade será mantida em anonimato, pelo que nenhum dos dados individuais ou informação identificadora serão mencionados.

O sofrimento humano envolvido na experiência e vivência da doença influiu numa preocupação crescente, da minha parte, em responder de forma adequada às necessidades e solicitações desta população. Como tal, e com vista a um conhecimento mais abrangente, de importância a nível social e académico, propus-me desenvolver, sem hesitação, a minha dissertação de mestrado no âmbito desta problemática. Após o término do estudo o mesmo estará disponível, para consulta de resultados, caso ache pertinente, no Instituto Superior de Psicologia Aplicada – Lisboa. O estudo será elaborado por mim, Vânia Lopes, e supervisionado pela Professora Doutora Sandra Oliveira.

Obrigada pela atenção dispensada!

Tomei conhecimento do objectivo do estudo e do que tenho de fazer para participar no mesmo.

Entendo que esta investigação trará benefícios científicos e sociais.

Fui esclarecido(a) sobre todos os aspectos que considero importantes e tive oportunidade de colocar as questões que achei oportunas, as quais me foram respondidas satisfatoriamente.

Percebo que os procedimentos desta investigação não têm qualquer risco. Fui informado(a) que tenho direito a recusar participar e que a minha recusa em fazê-lo não terá consequências para mim. Ademais, posso a qualquer altura retirar o meu consentimento, terminando, assim, a minha participação na investigação, sem que tal tenha qualquer repercussão na assistência que me é prestada.

É garantido o anonimato e/ou confidencialidade da informação.

Assim, certifico que concordo participar voluntariamente na investigação científica que Vânia Alexandra Prata Lopes se encontra a efectuar no âmbito do Mestrado em Psicologia Clínica, no Instituto Superior de Psicologia Aplicada – Lisboa.

____/____/2009

(Vânia Alexandra Prata Lopes)

Aceito participar neste estudo:

____/____/2009

ANEXO G

Autorização para Aplicação da “Escala de *Coping* com Problemas de Saúde”

Pedido de autorização para a aplicação da Escala de Coping With Health Injuries and Problems Entrada | X

★ **Vânia Lopes** para jlpr, jlpr

[mostrar detalhes](#) 12/01/09

[Responder](#)

Caro Prof. Dr. José Luís Pais Ribeiro:

Antes de mais, peço desculpe pelo incómodo. Eu sou finalista do curso de Mestrado Integrado na área de Psicologia Clínica, do Instituto Superior de Psicologia Aplicada, e estou a desenvolver um projecto de investigação sobre as vivências psicológicas e as estratégias de coping face à iminência da morte, em pacientes em fase terminal, no âmbito da minha tese de mestrado, a qual será supervisionada pela Professora Doutora Sandra Oliveira.

Vinha por este meio solicitar a autorização para a aplicação da Escala de Coping With Health Injuries and Problems (a Dra. Teresa Rodrigues facultou-me a adaptação, mas disse-me para lhe pedir a referida autorização), ainda que a mesma não esteja adaptada para a população em causa, será aplicada no contexto de uma entrevista pessoal, mais como fonte de informação complementar, em articulação com a entrevista (reforçar/infirmar o que se vai intuir da entrevista).

Ficando a aguardar a sua resposta, os meus melhores cumprimentos,

Vânia Lopes

[Responder](#)

[Responder a todos](#)

[Encaminhar](#)

★ **José Luis Pais Ribeiro** para mim

[mostrar detalhes](#) 20/01/09

[Responder](#)

Autorizo a utilização pedida abaixo

José Luis Pais Ribeiro

jlpr@fpce.up.pt

mobile/cell phone (351) 965045590

<http://paisribeiro.googlepages.com/home>

- Ocultar texto das mensagens anteriores -

----- Original Message -----

From: Vânia Lopes

To: jlpr@fpce.up.pt; jlpr@psi.up.pt; jlpr@fpce.up.pt

Sent: Tuesday, January 13, 2009 8:27 PM

Subject: Re: Pedido de autorização para a aplicação da Escala de Coping With Health Injuries and Problems

--
This message has been scanned for viruses and dangerous content by [MailScanner](#), and is believed to be clean.

[Responder](#)

[Encaminhar](#)