



**UNIVERSIDADE
DE LISBOA**

Faculdade de Medicina de Lisboa

**“ISTO É MESMO UMA QUESTÃO DE
VIDA OU DE MORTE!”: PREOCUPAÇÕES
EXISTENCIAIS NO DOENTE ONCOLÓGICO**

Paulo Jorge Lapão Simões

Mestrado em Cuidados Paliativos

(3ª Edição)

2007

A impressão desta dissertação foi aprovada pela Comissão Coordenadora do Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 20 de Maio de 2008.



**UNIVERSIDADE
DE LISBOA**

Faculdade de Medicina de Lisboa

**“ISTO É MESMO UMA QUESTÃO DE VIDA
OU DE MORTE!”: PREOCUPAÇÕES
EXISTENCIAIS NO DOENTE ONCOLÓGICO**

Paulo Jorge Lapão Simões

**Mestrado em Cuidados Paliativos
(3ª Edição)**

Dissertação Orientada pelo Prof. Doutor Telmo Mourinho Baptista e pelo
Prof. Doutor António Barbosa

Todas as afirmações efectuadas no presente documento são da exclusiva
responsabilidade do seu autor, não cabendo qualquer responsabilidade à Faculdade de
Medicina de Lisboa pelos conteúdos nele apresentados.

AGRADECIMENTOS

Começaria por agradecer, distintamente, ao Sr. Prof. Dr. Telmo Mourinho Baptista os ensinamentos, a qualidade do suporte, apoio e orientação, e porque não, também a amizade, que me tem sido facultada ao longo de grande parte do meu percurso académico e profissional, em especial na projecção e elaboração desta dissertação. Certamente sem ele e sem a sua confiança, esta experiência e este desafio não teriam sido tão construtivos e enriquecedores quanto o foram. Como tal, espero ter correspondido aos seus anseios e expectativas!

Agradecer também, a co-orientação do Sr. Prof. Dr. António Barbosa, principalmente a fonte inspiradora que emergiu da qualidade dos seus escritos e o impulso desafiador em prol da melhoria da qualidade e da clarificação desta tese.

De seguida, na pessoa do Sr. Dr. António Fráguas, agradecer ao Hospital do Espírito Santo E.P.E. – Évora e ao Serviço de Oncologia, a disponibilização das condições necessárias à realização das entrevistas do estudo. Agradeço-lhe ainda, Sr. Dr. António Fráguas, em forma de justa e sentida homenagem, os seus 25 anos de oncologia e o tempo de relacionamento e ensinamento profissional.

Ao Dr. Fráguas, a gratidão pela amizade e continuado incentivo.

Uma palavra de gratidão a todos os *meus* doentes, em especial aos que participaram neste estudo, que pelos seus testemunhos e ensinamentos, sobre a vida e a morte, sobre o viver e o sofrer, me fizeram *sentir* e refinar o meu sentido de vida, na esperança de lhes ter sido útil e de poder continuar a ser. É também por eles que me procuro completar académica, profissional e pessoalmente.

À Gisela agradecer a minha nova vida, bem como a dádiva da sua cumplicidade, entrega e partilha de sentimentos. Menos importante(!), mas de fulcral

importância o seu apoio *técnico* na consecução desta dissertação. Espero, de várias formas, poder retribuir-lhe!

Um sentimento de gratidão muito elevado aos meus pais, José e Maria, assim como à minha irmã Madalena, pela confiança depositada em mim ao longo de todos estes anos de vida e de partilha, e pelo amor e carinho que ainda hoje me é dado e que me incita a continuar.

Uma palavra muito especial para a minha afilhada Daniela e para o meu sobrinho Jorge, sentidos como um prolongamento de mim próprio no Mundo, como abrigos de paz e ternura, e como fontes de irreverência para ir mais além.

Aos meus tios Joaquim e Joana, aos meus padrinhos Marcolino e Carolina, e à minha prima Elisabete agradeço o apoio logístico!

Na pessoa do meu amigo Rui, agradeço a todos os meus amigos, em especial à Denise, ao Filipe, à Marta e à Mariana, e a todos aqueles, cada qual à sua maneira, que pelo seu apoio, elogios e também críticas, souberam estimular e aguçar o meu sentido de progressão e depositaram confiança e credibilidade em mim.

Importa também agradecer o apoio prestado pela Fundação Eugénio de Almeida, que em muito facilitou este trabalho e com quem, em tom elogioso, partilho o compromisso na afirmação da dignidade humana e no desenvolvimento harmonioso e integral das pessoas.

Uma última palavra, para todos aqueles que directa ou indirectamente, possam ter sentido o meu desmesurado empenho, na jornada que tem sido este Mestrado e na consecução desta dissertação, e seus consequentes momentos de tensão e extrapolação! Algumas privações ocorreram, mas o ajuste de expectativas funcionou!

A todos, o meu sentido reconhecimento, esperando que o resultado deste trabalho *nos* dignifique!

ÍNDICE GERAL

AGRADECIMENTOS _____	iv
ÍNDICE GERAL _____	vi
▪ Índice de Tabelas e Figuras _____	ix
RESUMO _____	x
INTRODUÇÃO _____	1
▪ Doença Oncológica e Cuidados Paliativos _____	6
• <i>Impacto Psicológico do Diagnóstico de uma</i> <i>Doença Crônica (Oncológica)</i> _____	8
▪ Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos _____	11
▪ Distress Psicológico, Sofrimento e Desejo de Morrer __	12
• <i>O Desejo de Morrer</i> _____	13
• <i>Sofrimento</i> _____	16
• <i>Healing</i> _____	18
▪ Aspectos Psicológicos, Espirituais e Existenciais nos Cuidados em Fim de Vida _____	22
• <i>Influência da Cultura na Existência Humana e</i> <i>no Sentido de Vida</i> _____	23
• <i>Origens da Terapia Existencial</i> _____	24
• <i>Terapia Existencial</i> _____	28
• <i>Preocupações Existenciais e Transcendência</i> _____	30
• <i>Culpa e Sofrimento Existencial</i> _____	36

RESULTADOS _____	78
DISCUSSÃO _____	93
▪ Síntese da Discussão dos Resultados _____	105
CONCLUSÕES _____	114
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS _____	119
ANEXOS _____	131
Anexo I Requerimentos, Pareceres e Autorizações _____	i
Anexo II Consentimento Informado _____	iv
Anexo III Entrevista Piloto _____	vi
Anexo IV Guião da Entrevista Clínica _____	xi
Anexo V Questionário Sócio-demográfico _____	xiii
Anexo VI Auto-avaliação da Saúde _____	xv
Anexo VII Características Sócio-demográficas da Amostra____	xvii
Anexo VIII Diagnósticos de Doença Oncológica da Amostra _	xx

ÍNDICE DE TABELAS E FIGURAS

TABELAS

Tabela 1.	Definições de <i>Healing</i> _____	19
------------------	------------------------------------	----

FIGURAS

Figura 1.	Temas Associados ao Conflito Existencial pela Questão: Qual o Sentido da Vida e Qual o Propósito e Significado da <i>Minha</i> Vida? _____	84
Figura 2.	Temas Associados ao Conflito Existencial entre a Necessidade Pessoal de Isolamento e a Necessidade de Protecção e Pertença _____	85
Figura 3.	Temas Associados ao Conflito Existencial entre a Consciência da Inevitabilidade da Morte e o Desejo de Continuar a Viver _____	86
Figura 4.	Temas Associados ao Conflito Existencial entre o Desejo de Liberdade e a Responsabilidade que esta Acarreta _____	92
Figura 5.	Confronto com a Morte, Liberdade, Isolamento e Falta de Sentido _____	106
Figura 6.	Escada Existencial _____	107
Figura 7.	Dimensões da Doença Crónica _____	111

RESUMO

As preocupações existenciais, normalmente surgem em situações limite, como no caso de uma doença crónica, progressiva e incurável, ainda que sejam inatas em todos os indivíduos, mesmo naqueles livres de doença.

O objectivo deste estudo foi identificar dimensões/preocupações existenciais no doente oncológico paliativo. Verificou-se: a sua existência na totalidade da amostra; que emergem de forma mais intensa na fase avançada da doença; e que são uma das principais fontes de sofrimento dos doentes. São igualmente, das menos compreendidas, monitorizadas e intervencionadas, porque encerram os conflitos identificados no estudo: interrogações sobre o sentido da própria vida e da vida em geral; a consciência da inevitabilidade da morte, o medo desta e o desejo de continuar a viver; a necessidade de posse de uma vida livre, mas que necessariamente implica responsabilidade; e a dicotomia entre a necessidade de proximidade/pertença e de isolamento perante a iminente separação do mundo e das pessoas significativas.

Verificou-se igualmente que o bem-estar existencial tem efeito protector contra o desespero em fim de vida e que os conflitos identificados decorrentes das preocupações existenciais necessitam de um profundo trabalho de elaboração. A inexistência ou o fracasso dessa elaboração tem como consequências directas, comportamentos desajustados ou disfuncionais e uma vida desprovida de sentido.

Assim, a intervenção paliativa deve ter por base a antecipação dos problemas existenciais, sabendo que a condição de vida dos doentes paliativos cria espaço para um profundo trabalho de elaboração existencial. Esta elaboração, como se verificou, pode ocorrer em todas as pessoas, com maior ou menor profundidade, desde que a relação com o doente se traduza de forma adequada.

É no confronto com a própria existência que surge a dor e o sofrimento existencial – a doença terminal é um paradigma disso mesmo – devendo estes, ser um dos alvos prioritários da intervenção em cuidados paliativos.

Palavras-Chave: *Cancro, Preocupações Existenciais, Morte, Sentido da Vida, Elaboração Existencial*

ABSTRACT

Existential ultimate concerns emerge naturally in boundary situations, as in case of chronic, progressive, and incurable illness, although they are inborn in all individuals, even in those who are not ill.

The purpose of this study was to identify dimensions/concerns in terminally ill cancer patients. The results showed: its presence in the entire sample; that they emerge in a more intensive way in advanced disease, and that they are one of the main patient's suffering sources. They are equally, the less understood, evaluated and with less intervention, because they beget the conflicts identified in the study: issues about the meaning of the own life and life in general; the awareness of the inevitability of death, its fear and the wish to continue to live; the needs of ownership a free life, but that implies responsibility; and the dichotomy between the needs of belongings and isolation, face to the imminent separation from the world and the loved ones.

The results also showed that the existential well-being has a protective outcome against the end-of-life despair, and that the conflicts from the existential ultimate concerns are in need of a deep elaboration work. The inexistence or the failure of this

elaboration work brings, as direct consequence, maladjustment and dysfunctional behaviours and a meaningless life.

Thereby, the palliative intervention should have its foundation in the existential problem's anticipation, being aware that palliative patient's life's circumstances offers space to a deep existential elaboration work. This elaboration, as verified, may occur in all the individuals, with greater or less depth, once the relation with the patient is expressed in an appropriate manner.

In the confrontation with the own existence, grief and existential suffering arise – the advanced illness is this paradigm – and these should be one of the priority targets of the palliative care intervention.

Key-Words: *Cancer, Existential Ultimate Concerns, Death, Meaning of Life, Existential Elaboration*

INTRODUÇÃO

No meu quotidiano e prática profissional observo e deparo-me, com alguma frequência, com pessoas que vivem e convivem com doença crónica, como o cancro ou doenças neurológicas degenerativas, de uma forma desamparada, silenciosa, desinformada e toldada pelo medo e pelo sofrimento.

As preocupações relacionadas com a morte e acima de tudo com a vida, não são atendidas ou trabalhadas, em muitos casos, pura e simplesmente porque são socialmente desaconselháveis de abordar, numa gritante conspiração do silêncio, o que mascara a incapacidade dos técnicos e familiares em abordá-las com o doente, no confronto com as próprias preocupações de vida, com a própria mortalidade e sob o pretexto de protecção do doente: *ele não pode saber, se sabe, morre mais depressa; morre de desgosto, não aguenta uma notícia dessas; com uma notícia destas, suicida-se de certeza; se souber é bem pior para ele, assim pensa que é outra coisa e é mais feliz; já é velhote e já fez tudo o que tinha a fazer, não vale a pena dizer-lhe.*

A oportunidade de abordar os medos e as preocupações existenciais ou não é concedida ou é castrada à nascença. A família *foge*; os doentes são inúmeros; os procedimentos de enfermagem são céleres; a avaliação médica, embora eficaz, é muitas vezes *rápida*; não há tempo, perante a pressão e constantes *solicitações* dos números. Torna-se ténue destrinçar a fronteira entre a real falta de tempo e capacidade de resposta e o artifício que mais não serve para evitar que surjam temas ou perguntas indesejadas.

O paradoxo reside no facto de, mesmo com técnicos, tecnologia e medicação cada vez mais especializados e avançados, os doentes continuarem a morrer sozinhos, com assuntos e preocupações existenciais por abordar, mesmo quando seria passível de resolver, no mínimo,

parte delas. Fica patente o défice de humanização na prestação de cuidados de saúde em geral, e na fase final da vida em particular.

Embora a morte possa significar o fim de todos os projectos, de todas as possibilidades e desejos, pelo menos para a maioria das pessoas, é sem dúvida alguma, intrinsecamente pessoal, única e intransferível, sendo fonte de medos, temores, dilemas e preocupações, a maioria deles relacionados com a própria existência.

Porém, se abordada, trabalhada e devidamente integrada, a experiência de morrer, ou melhor, de poder viver integralmente até morrer, pode ser fonte de plenitude, pertença, liberdade e transcendência relativamente a acontecimentos e situações particulares, e uma forma de penetrar no mais íntimo da própria existência, dotando-a de sentido.

Na aceitação da própria morte o doente pode apoderar-se livremente da própria existência, ao mesmo tempo que se desprende da mesma, podendo alcançar uns *últimos dias mais livres*.

Viver até morrer e aceitar a própria morte depende do *estado em nós* de questões e preocupações relacionadas com a própria existência. Desta forma, e pela sua relevância, é necessário identificá-las, sendo isso a que nos propomos, relativamente ao doente oncológico paliativo.

Parece ser consensual que a dimensão psicológica das doenças é pouco abordada, e a dimensão existencial das mesmas ainda menos, sendo muitas vezes negligenciada.

Nas doenças crónicas, as preocupações existenciais são negligenciadas de forma acentuada, com inevitáveis custos para os doentes e com uma clara perda de uma visão humanista da doença/doente.

Em parte, tal acontece, devido ao modelo biomédico de saúde e doença que vigora, onde a tentação é canalizar quase toda a atenção para o diagnóstico, alívio dos sintomas físicos, obtenção da cura e prolongamento da vida a todo o custo^{21,89}.

Porém, a dimensão humana jamais pode ficar refém da tecnologia, das *máquinas* hospitalares e *humanas* e dos fármacos!

Mais do que um conjunto de modalidades de tratamento prescritas, os cuidados paliativos devem personificar uma abordagem global dos cuidados dos que estão a morrer, enquanto experiência de doença única de cada pessoa, extrapolando os sintomas físicos e incidindo igualmente sobre os aspectos psicossociais, espirituais e existenciais²¹. Tal, só pode acontecer, se não confundirmos e não limitarmos os cuidados ao doente em fim de vida a um arsenal de fármacos que vise apenas o controlo da dor física.

Os cuidados de saúde têm como objectivo primordial o garante de um nível de saúde elevado e uma boa qualidade de vida no momento da morte dos seus beneficiários. São ainda atribuições e *obrigações* de um sistema de saúde a protecção da vida, o alívio do sofrimento e o respeito pela dignidade^{3,15}.

A vivência e o posicionamento perante a morte, os mecanismos de adaptação e de defesa perante a consciência e inevitabilidade da mesma e o sentido que atribuímos à vida, têm sido influenciados pela sociedade, cultura e períodos históricos da humanidade³⁷.

Na Idade Média a morte era encarada como algo particular e pessoal, onde pouco ou nada havia a fazer para contrariar o seu curso³⁷.

Contudo, os avanços da ciência e da medicina levaram-nos (levam-nos) a acreditar que todos os problemas da humanidade, incluindo as doenças, seriam (serão) solucionados.

A medicina é tradicionalmente considerada como a profissão da cura e a medicina contemporânea reclama a legitimidade para curar através da sua abordagem científica.

O progresso científico e o treino biomédico dotaram a medicina de uma intervenção activa sobre o decurso da doença, em termos de prevenção, diagnóstico, tratamento, cura e erradicação da doença.

Como consequência deste progresso, principalmente devido aos avanços da medicina, do desenvolvimento económico e social, dos avanços na saúde pública e da *evolução da humanidade*, aumentámos muito a nossa esperança média de vida, comparativamente com o início do século XX⁵³.

Em Portugal, desde 1920¹²¹, aumentámos em mais do dobro a esperança média de vida. Em 1920 a esperança média de vida à nascença da população portuguesa era de 37,9 anos e em 2000/2001³⁹ de 76,9 anos: no caso dos homens, 35,8 anos em 1920 e 73,5 anos em 2000/2001; e no caso das mulheres 40 anos em 1920 e 80,3 anos em 2000/2001³⁹.

Os progressos já referidos de melhoria das condições económicas, sociais e de saúde, e a procura acérrima da cura, com o conseqüente aumento da longevidade, têm feito com que as doenças se tornem tendencialmente crónicas e que se traduzam em processos evolutivos mais prolongados, sendo um bom exemplo disso a doença oncológica.

Para perceber a importância e premência de abordar as questões existenciais em cuidados paliativos, e de forma particular, relativamente à doença oncológica, importa perceber alguns aspectos e conceitos que definiram a organização deste trabalho.

Assim, este trabalho começa por sumariar o contexto actual da doença oncológica, enquanto patologia crónica, em muitos casos de evolução prolongada, de grande impacto psicológico e sua elevada taxa de mortalidade.

De seguida, aborda o conceito global e dinâmico de qualidade de vida, enquanto uma das principais premissas da intervenção em cuidados paliativos.

Como temas seguintes, enquadra os conceitos de *distress* psicológico, sofrimento e desejo de morrer, seus mecanismos e consequências, enquanto produtos da doença crónica progressiva e incurável, e que *exigem* um cuidar global e total do doente (*healing*), no sentido da transcendência do sofrimento e do *distress* existencial.

Posto isto, tornou-se necessária a abordagem dos aspectos psicológicos, espirituais e existenciais nos cuidados em fim de vida, com especial relevo para as questões centrais da existência humana e do sentido da vida.

Seguidamente é explorado o conceito de dignidade, como parte integrante e indissociável dos cuidados em fim de vida e dos cuidados paliativos, os factores que o influenciam e a forma como os doentes o experienciam.

Precedendo uma breve síntese das principais preocupações existenciais dos doentes paliativos, este trabalho aborda a importância da comunicação e relação terapêutica, enquanto factores decisivos para a consciência, elaboração e ajuste das referidas preocupações existenciais.

O objectivo central deste trabalho prende-se, pelo contacto directo com o doente e *dando-lhe voz*, com a identificação de preocupações existenciais no doente oncológico paliativo, contribuindo para a sua compreensão, influência e importância ao nível dos cuidados paliativos, à semelhança das dimensões física, psicológica, social e espiritual.

É nosso humilde e firme desejo, contribuir para que a dimensão existencial possa ser componente essencial, de forma sistematizada e especializada, da doutrina paliativa, contribuindo assim, cada vez mais, para a dignidade humana e humanização na *arte* do cuidar.

DOENÇA ONCOLÓGICA E CUIDADOS PALIATIVOS

A sobrevivência relativamente a muitos cancros tem aumentado devido ao uso de melhores estratégias de prevenção e técnicas de diagnóstico; melhores procedimentos cirúrgicos; novos avanços ao nível da quimioterapia e radioterapia; e devido à melhoria na qualidade dos cuidados de saúde prestados⁹⁵.

Ainda assim, o aumento da sobrevivência não implica necessariamente melhores cuidados no fim de vida e no processo de morrer¹¹⁶. A luta incessante pela cura e pela sofisticação dos meios para tal utilizados tem contribuído para uma cultura de negação da morte e para uma noção utópica de pleno controlo da doença^{3,89}.

De um modo geral, não existem estatísticas nacionais actualizadas e fiáveis de incidência e de resultados terapêuticos relativamente à doença oncológica⁴⁰, ainda assim, importa referir alguns dos dados existentes.

De acordo com dados de 2003⁶⁰ do Instituto Nacional de Estatística, o cancro vitimou 22.711 portugueses em 2003, sendo a segunda causa de morte em Portugal, após as doenças cerebrovasculares e cardiovasculares que atingiram 28.737 pessoas.

O cancro colorrectal foi a principal causa de morte por cancro, representando 14% do total de mortes por cancro. O cancro do pulmão surge logo a seguir com 13,9%, seguido pelo cancro do estômago com 11% e pelo cancro da mama com 7%. O cancro do pulmão é o que mais afecta os homens, com 19%, enquanto que o cancro da mama atinge mais a mulher, com 17%.

Dos dados disponíveis, relativamente ao ano de 2004, à semelhança dos restantes países da União Europeia, as doenças do aparelho circulatório (36.983 mortos) e os tumores malignos (22.283 mortos) constituem as principais causas de morte em Portugal. Porém, na União Europeia, nos últimos anos, estes dois grupos de doenças mostram tendências de

evolução divergentes: a mortalidade por doenças do aparelho circulatório tende a diminuir, enquanto a tendência nos óbitos por tumores malignos é de crescimento⁶¹.

No ano de 2005, em Portugal, morreram aproximadamente 23.000 pessoas vítimas de cancro, das quais 10.000 tinham menos de 70 anos de idade¹²².

No Mundo, estimam-se 9 milhões de mortes por cancro em 2015 e em 2030 11,4 milhões de mortes¹²².

A mortalidade depende directamente da incidência e da sobrevivência. Mas, a mortalidade por cancro, por si só, é insuficiente para descrever o impacto do cancro, dado reportar-se apenas aos falecimentos⁹⁵. Esse impacto deve também ser medido levando em conta os custos e benefícios para o doente, ao longo de todas as fases da doença, incluindo a *forma* como o doente morre.

A morte não é uma mera possibilidade, é antes uma certeza inabalável para todo e qualquer ser vivo, logo para todo e qualquer ser humano, pelo que, devem ser definidas formas de intervenção que a levem em conta e que previnam ou atenuem as preocupações e os sofrimentos que suscita.

É objectivo do movimento moderno dos cuidados paliativos, centrar-se numa resposta técnica, rigorosa e humanizada, às necessidades dos doentes em grande sofrimento físico, psicológico e espiritual, decorrente de doenças crónicas (incuráveis), avançadas e/ou do fim de vida, possibilitando assim, de alguma forma, a ressocialização da morte⁸⁹.

Segundo a Organização Mundial de Saúde¹²⁰ os cuidados paliativos *visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e sua família que enfrentam doenças que colocam a vida em risco, prevenindo e aliviando o sofrimento através da detecção precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicossociais e espirituais.*

Sintetizando as principais premissas dos cuidados paliativos:

- Podem actuar em todas as fases da doença, mas devem ser intensificados quando a cura já não é possível;
- Consideram o doente de forma holística e personalizada, preservando a autonomia do doente, enquanto dono e agente da sua própria vida, com direitos, deveres e poder de decisão;
- Têm o dever e responsabilidade de aliviar a dor e outras fontes/sintomas de sofrimento, independentemente da sua índole;
- Integram os aspectos psicológicos e espirituais nos cuidados aos doentes;
- Afirmam a vida e consideram o morrer um processo normal e natural;
- Determinam-se por não acelerar nem atrasar a morte.

Impacto Psicológico do Diagnóstico de uma Doença Crónica (Oncológica)

Pelo temor que lhe temos, tentamos criar uma morte fictícia, sustentada na sua não verbalização, na sua negação e no seu afastamento da esfera pessoal e familiar do indivíduo.

A linguagem profissional, as omissões e o discurso da comunicação social, as representações simbólicas, a pressão do meio familiar e sócio-cultural onde nos inserimos, acerca da morte e que passam de geração em geração, têm contribuído para que o medo *disfuncional* que lhe temos esteja enraizado na cultura ocidental, contribuindo para uma morte proibitiva³⁸.

No entanto, este medo *disfuncional* parece ser *nosso* contemporâneo e mais recente, surgindo à medida que se tem a noção de que se tem algum controlo sobre a vida.

Em síntese, apesar do progresso científico, embora muito menos que antes, o Homem continua frágil e vulnerável. Instalou-se uma noção de eternidade e hipervalência da

juventude com negligência das fases finais de vida e com custos elevados em termos humanos e de elaboração do domínio da morte, o que origina grandes questões psicológicas e existenciais que urge serem elaboradas³. Tal, consubstancia-se ainda mais, no facto de se morrer cada vez mais após longos e dolorosos processos de doença (crónica).

O diagnóstico de uma doença crónica afecta profundamente o modo como nos vemos e nos posicionamos face à nossa vida e existência. O aparecimento de algumas perdas e incapacidades pode abalar a nossa noção de invulnerabilidade, infalibilidade e controlo, provocando reacções de medo, culpa, raiva, arrependimento, entre outras. A gestão destas emoções e sentimentos negativos, do reequacionar e reorganizar a própria vida são problemas reais que os doentes têm de enfrentar⁸⁴.

O cancro continua a ser uma das doenças mais temidas do nosso tempo. Por si só, o seu diagnóstico origina nos indivíduos uma série de pensamentos automáticos negativos e que muitas vezes correspondem à representação que os doentes possuem da doença. Num estudo sobre a representação de cancro em 130 doentes oncológicos, dos quais 53 reuniam critérios para cuidados paliativos, aquando da sua primeira consulta de psico-oncologia, verificou-se que: 80% dos doentes possuía representações relacionadas com efeitos provocados pela doença (morte, dor e sofrimento); 14,54% das representações foram relacionadas com sentimentos e reacções negativas, predominando dentro destas as que remetem para incerteza; e apenas 1,52% se relacionavam com sentimentos e reacções positivas: desafio e estímulo para a vida¹⁰³. Estes resultados, em larga escala, dirigem-nos para uma associação entre duas palavras, cancro e morte, que comumente transparecem como sinónimos na comunicação social e no meio que nos rodeia, quer seja pela sua verbalização ou pela sua omissão. Assistimos então a uma estigmatização e conotação negativa do doente com cancro⁴.

O cancro é uma doença que para o doente e família é de extremos: vida e morte; saúde e doença; esperança e desespero (desesperança).

Esperança é uma expectativa superior a zero de se alcançar uma meta ou um objectivo¹¹⁶. Nos doentes terminais, a esperança vai mais além do prognóstico, sendo um conceito que abarca mais que uma mera expectativa, englobando uma grande componente emocional. É um conceito visto como um processo activo de sentido consciente e inconsciente⁵⁹.

Incutir e difundir esperança, será certamente, senão o maior, um dos grandes factores de *humanização na terapêutica*.

A esperança é o motor do futuro e alimenta-se dos objectivos que movem os doentes, que devem ser exequíveis, realistas e potenciar a melhor qualidade de vida possível, mesmo quando a cura não é alcançável¹¹⁶.

QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Qualidade de vida em cuidados paliativos corresponde a um conceito global que abrange a dimensão psicológica, social, física e espiritual e que incorpora aspectos positivos de bem-estar, assim como os aspectos negativos da doença. Será tanto melhor, quanto menor a diferença entre as expectativas ou aspirações de um indivíduo, e aquilo que consegue alcançar ou que percebe como alcançado¹³. É na redução dessa diferença que se concentram os cuidados paliativos¹¹⁶.

Existem dados que mostram que expectativas adequadas dos doentes oncológicos melhoram a sua qualidade de vida¹¹⁹.

O ajuste e a gestão de expectativas face ao decurso da doença avançada e progressiva e à possível incapacidade que esta pode gerar, revela-se fulcral na redução do sofrimento, no encontrar de um sentido de vida e na obtenção ou incremento de qualidade de vida^{89,116}.

Pelo exposto, qualidade de vida pressupõe uma componente de funcionalidade e outra de percepção de bem-estar.

Qualidade de vida é portanto um conceito dinâmico, que traduz o bem-estar subjectivo do doente, nas vertentes ou dimensões por si consideradas relevantes – é aquilo que a pessoa considera como tal.

O doente pode experienciar estados de *distress* psicológico, se existir um diferencial significativo entre o expectado/desejado e a realidade/percepção desta. Ao longo da doença crónica, avançada e progressiva ocorrem perdas que oscilam entre o nível físico, psicológico e espiritual. Se as expectativas não forem ajustadas e essas perdas integradas de forma funcional, a integridade pessoal do doente é ameaçada e o seu sofrimento acentuado.

***DISTRESS* PSICOLÓGICO, SOFRIMENTO E DESEJO DE MORRER**

O diagnóstico de uma doença crónica não é um acontecimento pacífico e constitui um poderoso agente *stressor*, requer adaptação e muitas vezes elevados recursos pessoais por parte dos doentes. Tal acontece, porque estas doenças implicam que o indivíduo as integre na sua vida, procurando um equilíbrio entre o controlo da doença e as restantes actividades que fazem parte do seu quotidiano e da sua vida, onde incluimos crenças, valores, vivências e distintos recursos disponíveis. Se este controlo ou equilíbrio não for bem conseguido, provocará emoções geradoras de stress, comportamentos disfuncionais e sofrimento¹⁵.

Kubler-Ross⁷² definiu um processo reactivo pelo qual os doentes passam após tomarem conhecimento da sua situação terminal. Através do seu vasto trabalho, sustentado em entrevistas com doentes terminais, enuncia cinco fases que os doentes atravessam: negação e isolamento; raiva (revolta, inveja, ressentimento); negociação (por exemplo com Deus); depressão (consciência das perdas e seu sofrimento) e aceitação (atenuar interior e de sentimentos). O processo de sucessão das fases é invariável, seguindo a ordem anteriormente apresentada. Ainda assim, podem não ser percorridos todos os passos (fases) até à chegada da morte. Por outro lado, as fases não são estanques, referindo a autora que podem existir regressões para as fases anteriores, fruto do exacerbar do sofrimento, e que funcionam algumas vezes como mecanismos de *coping*.

O sofrimento deve ser percebido numa perspectiva temporal, já que as diferentes situações que os doentes experienciam em momentos diferentes originam respostas diferentes, e podem mesmo evoluir para condições clínicas mais significativas.

A morbidade psicológica, como a depressão, a ansiedade e as perturbações de adaptação são comuns em 35% a 50% dos doentes oncológicos avançados⁶⁵. No mesmo sentido, outro estudo estima que 53% dos doentes oncológicos terminais possam sofrer

perturbações psiquiátricas, pelo que a incidência destas perturbações não difere muito quando comparados os doentes oncológicos terminais com os doentes noutra fase da doença⁸¹.

Num estudo com 600 doentes oncológicos em várias fases da doença, verificou-se que o número, gravidade e intensidade das preocupações ou assuntos que os doentes têm pendentes ou por resolver é um dos principais preditores de ansiedade e depressão⁹⁴.

Nos doentes terminais a origem da ansiedade pode ser: por perturbações de adaptação (p.e. devido a uma crise existencial devido à incerteza e ao prognóstico limitado); perturbações do humor; ou devido a perturbações de ansiedade pré-existentes, que devido ao confronto com a doença são reactivadas²¹.

Todos os doentes, no processo normal de familiarização com o fim de vida, vão experienciar momentos de tristeza. Contudo, cerca de 25% dos doentes oncológicos terminais irá experimentar sintomas de depressão graves, aumentando estes de acordo com o avançar da doença, com os níveis de dor, incapacidade e dependência^{10,29}. Desta forma, aliando a depressão, que muitas vezes não é diagnosticada nem intervencionada, ao sofrimento dos doentes, a qualidade de vida fica comprometida e surge muitas vezes o desejo de morrer.

O Desejo de Morrer

A forma como os indivíduos lidam com a própria morte é variável. Nalguns casos, a consciência da morte e ansiedade associada invadem repentinamente e intensamente o indivíduo, sobressaindo muitas vezes o terror e medo de morrer. Apesar de poder parecer paradoxal que alguém deseje morrer ou se suicide por causa do medo da morte, tal acontece¹²⁴.

Também acontece muitas vezes, ouvirmos falar de *boa morte* ou *morte santa*. Será, de acordo com a nossa vivência e experiência profissional, aquilo que as pessoas comumente referem como uma morte repentina, livre da consciência da mesma e de sofrimento.

Porém, essa *boa morte* ocorre apenas numa minoria, sendo o processo de morrer dos restantes indivíduos após doenças crônicas e prolongadas. Estes processos são bem mais complexos e acercam ou levam, nalguns casos, os doentes a desejarem que a sua própria morte chegue de forma célere.

Até certo ponto, a desistência da própria da vida, a perda de vontade de viver, o desejo de que a morte chegue rapidamente ou um grande desejo de morrer, poderão ser sérios indicadores da qualidade dos cuidados em fim de vida e um sério teste a esses mesmos cuidados.

Em todas as suas vertentes, o desejo de morrer oferece alguma dissolução do terror de morte, sendo um passo activo que permite ao doente algum grau de controlo sobre aquilo que o controla a ele – o medo da morte e de morrer¹²⁴.

O desejo de morrer ou de acelerar a morte foi estudado por Chochinov e colegas³⁰ em 200 doentes oncológicos terminais. Observaram que apesar do desejo frequente destes doentes (44,5%) de que a morte chegasse rapidamente, apenas 8,5% desses mesmos doentes reconheceram que esse desejo era persistente, continuado e real. Esse desejo continuado em morrer foi correlacionado com a elevação de pontuações em escalas de dor física; com a ausência de suporte familiar; e de forma mais significativa com índices elevados de depressão e de sofrimento psicológico. Após duas semanas, em entrevistas de seguimento, os desejos de morte reduziram-se significativamente. Desta forma, os investigadores concluíram que os desejos de morte estão maioritariamente associados a condições que têm tratamento eficaz – a depressão e o sofrimento psicológico – e que podem diminuir com o decorrer do tempo.

Outro estudo, com 92 doentes oncológicos terminais, aponta resultados semelhantes e sublinha mais uma vez a importância das variáveis psicológicas na compreensão do desejo de morrer ou de acelerar a morte¹².

Outras investigações, com doentes terminais, verificaram que uma pequena percentagem destes optaria pela eutanásia ou suicídio assistido devido a: desesperança; depressão; sentimentos de não serem compreendidos; ausência de sentido da vida; estarem preparados ou prontos para morrer; medo de ficarem dependentes e de perderem o controle^{44,48}.

Analisando a vontade de viver em doentes terminais, estudos indicam que esta tende a variar rapidamente, mesmo em intervalos curtos de tempo^{27,112}. Por outro lado, relativamente à vontade de viver com o aproximar da morte, um dos estudos revela que: a maioria dos doentes (58%) preserva uma elevada vontade de viver; 18% perdem a vontade de viver; 11% mantêm um nível moderado; 10% incrementa mesmo a vontade de viver com o aproximar da morte e uma minoria de 3% apresenta uma vontade de viver baixa e consistente¹¹².

Os estudos anteriores sugerem que o incremento ou diminuição da vontade de viver pode verificar-se devido à redução/aumento dos sintomas de *distress* físico, psicológico e social.

Mais recentemente, um estudo com 189 doentes oncológicos terminais, verificou que as variáveis existenciais (que incluíam a desesperança, ser um peso para os outros e o sentido de dignidade) apresentavam uma maior correlação significativa e influência no desejo de viver dos doentes, comparativamente com as variáveis psicológicas, sociais e físicas, as últimas com o menor nível de correlação²⁴.

Sobressaem daqui algumas ilações: na origem dos desejos de morte e morrer em doentes terminais estão, maioritariamente, aspectos que se podem corrigir, sendo esses

mesmos desejos muitas vezes transitórios e alicerçados num sofrimento psicológico que pode ser actuado, atenuado e que se caracteriza por alguns sintomas característicos: humor depressivo, perda de interesse, impotência, desesperança, culpa excessiva e sentimentos de inutilidade.

Por outro lado, as evidências das investigações apresentadas sugerem que a perda do desejo de viver, a sua manutenção ou incremento são reflexo dos níveis das várias formas de *distress* em fim de vida: existencial, psicológico, social e físico, sobressaindo a importância da moldura existencial com o aproximar da morte, em contraponto com a sintomatologia física.

Posto isto, à parte doutras temáticas, seria igualmente importante levar em consideração tais aspectos nos debates sobre a eutanásia e o suicídio assistido. Tal, será aflorado mais adiante.

Sufrimento

O conceito de sofrimento tem em si intrincado uma multiplicidade de *dimensões*, não sendo apenas um sintoma ou um diagnóstico, mas sim uma experiência humana muito complexa^{3,15}.

Se recuarmos a Kleinman⁷¹ encontramos a diferenciação entre ter uma doença (*disease*) e estar ou sentir-se doente (*illness*), este último corresponde à forma como as pessoas percebem, experimentam, explicam, avaliam, respondem e actuam em relação à sua doença. O autor engloba não apenas as reacções do indivíduo doente, mas também as reacções da família, da sua rede social e por vezes até as da comunidade.

O sofrimento é intrinsecamente definido pela pessoa que o experimenta. Ocorre quando há uma ameaça de *destruição ou perda* dessa pessoa, relativamente a qualquer

aspecto que a define enquanto tal. Logo, para saber porque alguém sofre, nada melhor que perguntar-lhe!

Como diz Cassel^{15,17}, referindo-se ao sofrimento em contexto médico: não se confina aos sintomas físicos; deriva tanto da doença como do tratamento; e não se pode antecipar o que o doente definirá como fonte de sofrimento.

Inferimos que cada sofrimento é pessoal, único, irrepetível, não padronizado, correspondendo a um estado emocional que visa responder a um agente *stressor* específico quando a própria integridade é ameaçada ou destruída. O sentido das coisas e os medos são pessoais e individuais, assim, se dois doentes padecem dos mesmos sintomas, o seu sofrimento vai ser diferente. O que causa dor ou sofrimento num doente não tem que causar necessariamente noutro¹⁷.

Podemos então considerar que a saúde e o bem-estar pessoal são uma experiência biográfica, muito mais que uma disfunção de órgão ou doença.

Foi neste sentido que Cicely Saunders¹⁰¹, fundadora do movimento moderno dos cuidados paliativos, introduziu o conceito de dor total (*total pain*), alertando para a subjectividade e multidimensionalidade da dor e do sofrimento.

Como principais fontes de sofrimento referidas pelos doentes terminais encontramos: dependência, perda de autonomia e de controlo; dor e outros sintomas não controlados; alterações da imagem corporal; perda de papéis sociais; questões económicas; alterações dos relacionamentos; falta de suporte, (sensação de) abandono e sentimentos de ser um peso para os outros; perda de sentido da vida e falta de dignidade^{16,30,104,108}.

Para além da dimensão temporal associada à cronicidade, e da sintomatologia física, o doente depara-se com problemas de ordem sanitária (por exemplo, acesso a cuidados de saúde

específicos e continuados), com exigências e reacções psicológicas/existenciais, e com problemas/preocupações de ordem social¹⁰⁷.

A carga, o peso social e as expectativas do que pode acontecer, tornam muitas doenças crónicas (por exemplo a doença oncológica) *impossíveis* de esquecer³⁶.

Embora os avanços para interferir no decurso da doença oncológica, ao nível do controlo da dor, quimioterapia e radioterapia sejam extraordinários, o que se verifica é que, claramente, o sofrimento associado à fase terminal da vida é frequentemente negligenciado, em termos de avaliação, intervenção e cuidados, pelos profissionais de saúde¹¹⁰. Tal acontece, pela dificuldade dos profissionais de saúde em abordarem o doente nas suas distintas dimensões^{15,17}; em identificarem o *distress* existencial, inerente a ameaças à vida humana⁹⁸; e ao obstáculo que é a dicotomia corpo/mente na identificação e alívio do sofrimento³.

A dificuldade referida anteriormente deve-se ao facto do papel da grande maioria dos médicos ser o de *curadores da doença*, ao invés do papel *cada vez mais desejado* de *cuidadores do doente*.

Posto isto, torna-se importante abordar o conceito de *healing*.

Healing

O conceito de *Healing* e os aspectos que encerra, num sentido holístico, parece ter actualmente escassa atenção médica.

Por *healing* entendemos *cura holística, cuidar ou sarar*, este último numa perspectiva de transcender o sofrimento. Corresponde a um processo de uma maior e mais completa totalidade do cuidar na abordagem do doente.

Interessante a investigação que Egnaw⁴² efectuou, chegando a uma definição de *healing*, através das entrevistas que efectuou, entre outros, a Cassell^{15,16,17}, a Kubler-Ross⁷² e a Saunders¹⁰².

Tendo por base a análise de conteúdo das definições apresentadas pelos médicos estudados (Tabela 1): *healing é a experiência pessoal de transcender o sofrimento*⁴² (p.257).

TABELA 1. DEFINIÇÕES DE HEALING

MÉDICO	IMPLICA	OBJECTIVO	DEFINIÇÃO
E. Cassell	Transformação	Totalidade	<i>Fazer-se total de novo</i>
E. Kubler-Ross	Perda/Isolamento	Totalidade	<i>Tornar-se total de novo</i>
C. Saunders	Sufrimento	Totalidade	<i>Encontrar a totalidade</i>
T. Inui	Continuidade	Narrativa	<i>Bem-estar e funcionamento</i>
B. Siegel	Pessoal	Narrativa	<i>Um estado da mente</i>
C. Hammerschlag	Reconciliação	Espiritualidade	<i>A harmonia entre a mente, o corpo e o espírito</i>
G. Stephens	Transcendência	Espiritualidade	<i>Uma experiência espiritual</i>

(Adaptado de T. Egnaw⁴²)

Em síntese, *healing* pressupõe a aquisição ou o alcance da totalidade enquanto pessoa, de modo a transcender a *crise*, que causa sofrimento, e a restabelecer o equilíbrio.

Ser total de novo implica estar em relação consigo próprio, com o seu corpo, cultura e outros significativos – é *ser total* entre os outros, envolvendo os aspectos físicos, emocionais,

intelectuais, sociais e espirituais da experiência humana. Por isso, devido à sua *componente restritiva* a doença nega o que significa *ser em si próprio*^{15,17}.

Tornar-se total de novo é o caminho para a cura, para o *sarar* e para a aceitação das mudanças e limitações.

Pelo sofrimento podemos desenvolver a espiritualidade. O crescimento espiritual descende do sofrimento e fomenta a reconciliação, o que potencia a transcendência desse mesmo sofrimento. Apesar da doença abalar toda a estrutura de uma vida, pode também oferecer a oportunidade de se ver a vida de um modo diferente⁷².

Isolar a doença, reduzir a existência do doente a um conjunto de sintomas, compromete o cuidar, uma abordagem holística, a percepção de totalidade e a transcendência do sofrimento.

A melhor das formas de *healing*, combina o bom cuidado *técnico-clínico* ou científico com o bom cuidado espiritual e existencial.

Sabemos que a doença ameaça a vida e a integridade humana, isolando muitas vezes o doente, o que implica sempre uma componente de *distress existencial*.

O *distress existencial* pode expressar-se: como um sentido invasivo de desesperança, angústia existencial ou espiritual; pela perda do sentido de dignidade; pelo sentir-se um peso para os outros; pela diminuição da vontade de viver, de já não continuar a viver ou pelo desejo da morte²¹.

Desta forma, o sofrimento e o *distress existencial* geram uma crise de sentido, comprometem a espiritualidade e reflectem-se numa narrativa pessoal intensa. São inerentes à experiência humana e a capacidade da medicina lhes dar uma resposta, revela-se limitada.

O desenvolvimento e o conhecimento base de um conjunto de aptidões necessárias para reconhecer, avaliar e direccionar de forma funcional os aspectos psicológicos, sociais, espirituais e existenciais da experiência de morrer do doente, é ainda muito incipiente²⁶.

O sofrimento e o *distress existencial* suspendem, de alguma forma, no momento em que se encontra sentido. Este transcender é fonte de crescimento⁴⁶.

Apesar da sua industrialização e instrumentalização, o âmago dos cuidados de saúde continua a ser *o cuidar do doente – o healing* – no entanto, há que materializá-lo.

ASPECTOS PSICOLÓGICOS, ESPIRITUAIS E EXISTENCIAIS NOS CUIDADOS EM FIM DE VIDA

Quanto *mais* crónicas são as doenças e à medida que avançam e a morte se aproxima, torna-se muito menos clara a distinção entre o *distress* somático e o *distress* psicológico, espiritual ou existencial²¹. Tal, implica que as preocupações existenciais não sejam bem entendidas e intervencionadas, com inevitáveis custos para os doentes e com uma clara perda de uma visão humanista da doença/doente.

Por outro lado, muitos prestadores de cuidados encaram a religião, a espiritualidade, as preocupações existenciais e a morte como temas *tabu*, onde o significado e sentido da doença e a possibilidade de uma morte iminente são difíceis de abordar.

O conceito de *distress* existencial desafia as mais sofisticadas modalidades médicas ou tecnológicas e exige cuidados a doentes entendidos de forma holística, como todos integrados num mundo pessoal e social, muito mais do que a simples soma das suas partes físicas e psicológicas^{3,21}.

Mais do que um conjunto de modalidades de tratamento prescritas, os cuidados paliativos devem personificar uma abordagem global dos cuidados dos que estão a morrer, enquanto experiência de doença única de cada pessoa, extrapolando os sintomas físicos e incidindo igualmente sobre os aspectos psicossociais, espirituais e existenciais²¹.

Desta forma, o conceito de cuidado em fim de vida deve ser expandido além do controlo dos sintomas, passando a incluir os domínios psiquiátricos, psicológicos, sociais, existenciais e espirituais¹⁰.

Devem os profissionais de saúde e os próprios doentes, identificar os domínios psicológicos e existenciais como prioritários nos cuidados em fim de vida. Tal não acontece,

subestimando, os profissionais de saúde, os potenciais e documentados benefícios da psicoterapia na doença terminal, com especial incidência na fase final da vida⁹⁷.

Ainda assim, as intervenções psicoterapêuticas em doentes terminais, ainda que escassamente aplicadas, encontram-se em crescente desenvolvimento¹¹, dado que, o inefável das nossas relações com os doentes e suas famílias, deriva da nossa capacidade, resposta pessoal e profissional à confluência das preocupações existenciais, espirituais, psicossociais e físicas.

Influência da Cultura na Existência Humana e no Sentido de Vida

A palavra existência deriva do latim *existere* que significa emergir. De acordo com esta definição, podemos entender *existência* ou *existir*, por um processo que não é estático. Existir é antes um processo que deriva do processo de *vir a ser* ou de *se tornar*⁸⁸.

A questão da existência e do sentido da *nossa* existência é de difícil compreensão se não enquadrada pela influência duma cultura particular.

Existiram momentos históricos e culturais onde o esforço para direccionar e alcançar objectivos era entendido de forma pejorativa.

Na Idade Média existia pouca preocupação pelos feitos, fama e necessidade de deixar legados. O oposto ocorre desde o Renascimento até aos nossos dias, onde impera a ambição, o desejo da fama e de concretizar realizações.

Os primeiros cristãos valorizavam a contemplação acima de tudo e viam o trabalho e a riqueza, não como objectivos a alcançar, mas como obstáculos impeditivos da devoção e dedicação a Deus.

No *terminus* da Idade Média os seres humanos iniciam a aspiração do conhecimento das leis da natureza e o trabalho em torno da subjugação activa a um mundo físico.

Actualmente, assistimos a uma sociedade que valoriza o trabalho árduo, a ambição, o estatuto e a posição social. Ainda assim, existem diferenças entre uma cultura denominada ocidental, em contraponto com uma cultura chamada oriental.

A cultura ocidental pauta-se pelos objectivos e pelo esforço de cada indivíduo, esforço esse que deve ter uma conclusão. É uma cultura objectiva e analítica, que explora a Natureza e a disseca. A medicina e o esforço pela cura são um bom exemplo disso mesmo. A cura permite prosseguir e perspectivar o futuro, como se a *existência ocidental* funcionasse em termos de: o que se vai passar a seguir!? Se o passo seguinte está comprometido em termos de objectivos a cumprir e de continuidade, como no caso da morte, a vida torna-se incompleta. A vida ocidental é incompleta, pela necessidade de *ser a fazer*, isto é, pela necessidade de existir por via da materialização.

Por outro lado, a cultura oriental entende a vida como uma jornada, como um mistério, onde não existe um epílogo, um fim ou uma conclusão. É uma cultura mais subjectiva, aproxima-se mais da Natureza, no sentido de a experienciar, de se harmonizar com ela e de a transcender. A vida oriental é... pela necessidade de ser.

Porém, parece-nos, em virtude de uma globalização cada vez mais abrangente, que a separação entre ambas as culturas é agora menos evidente, e que o modo de vida ocidental se tornou dominante, inclusive a nível da cultura oriental.

Origens da Terapia Existencial

A Terapia Existencial tem as suas raízes na filosofia existencial e os filósofos existenciais mais proeminentes incluem Nietzsche, Kierkegaard, Heidegger e Sartre⁸⁸.

Nietzsche^{90,91} critica o dualismo cartesiano e toda a tradição dualista que faz da consciência o núcleo ontológico do homem. Afirma a consciência como apenas um

instrumento da totalidade do indivíduo. Corta com qualquer forma de transcendência e refere que, quando se coloca o centro de gravidade da vida, não na vida, mas no *além* – leia-se no nada – tira-se à vida o seu centro de gravidade.

Existencialista ateu, Nietzsche apresenta um quadro niilista (do latim *nihil*, nada) do mundo, no qual *Deus está morto*, não existindo qualquer instância superior ou eterna. No momento em que o Homem nega os valores de Deus e em que entende que não há nada de eterno após a vida, deve aprender a ver-se como criador de valores e da sua própria vida.

O Homem de Nietzsche e a sua existência dependem apenas de si mesmo, sendo essa a essência para a auto-afirmação humana¹¹⁵.

Apesar da controvérsia em torno das suas ideias e afirmações, Nietzsche parece defender a eterna e suprema afirmação e confirmação da vida, onde se diz sim à vida *terrena*, à existência, na sua plenitude e globalidade¹¹⁸.

Kierkegaard⁶⁷, teólogo, donde advém o seu existencialismo, advoga a liberdade como existência. A liberdade acaba sempre por emanar, esteja ela inserida em que sistema de crenças estiver.

Fala-nos da angústia da culpa e da angústia da possível condenação perante a morte. Descreve o receio, a ansiedade e o desespero – *a doença até à morte* – dos humanos que se afastam da sua natureza essencial e da sua liberdade.

Procura, na certeza da irracionalidade do mundo, a libertação da angústia da morte pela fé.

O *Ser e Tempo* de Heidegger⁵⁶ centra-se na procura do *ser* e analisa o conceito de *Dasein* (de difícil tradução), *ser no mundo* ou existência, abordando as questões do medo da morte, angústia e decisões associadas a esta, mas sempre em torno do *sentido do ser*.

Procura a autenticidade da existência humana e o acesso ao *ser*. Aborda o ser humano como um objecto constituído (*ego empírico*), que ao mesmo tempo constitui o mundo (*ego transcendente*). A morte será um elemento necessário para a existência humana na forma de *ser para a morte* que caracteriza a totalidade dinâmica dessa mesma existência.

A morte está então ligada à estrutura ontológica do *ser humano heideggeriano*³ e confere autenticidade à existência humana⁵⁶.

A *morte heideggeriana* corresponde à impossibilidade de toda a possibilidade humana e a angústia de morte de que Heidegger fala é a angústia do horror do nada. Refere que a fuga das *massas* em relação à morte, deriva dessa angústia e é uma fuga do perigo iminente e da ameaça à vida, sendo de certo modo, uma consciência universal da morte.

Sartre¹⁰⁰ nega a ideia de que a morte possa conferir algum tipo de autenticidade à existência humana. A morte torna a existência humana absurda, pela quebra abrupta e violenta de toda a liberdade pessoal, de todo o projecto e de todo o significado da existência humana.

Para Sartre o projecto existencial não pode ser um percurso até à morte, nem tão pouco uma espera que a morte chegue. Ecoa os pensamentos de Nietzsche sobre um mundo ateu; aborda a angústia existencial como ameaça à afirmação do *ser* ante a morte – *o ser e o não ser*; e elucida-nos sobre a premente e sempre presente necessidade humana, enquanto vivos, de luta contra o desespero do *não ser*.

Como Deus não existe e *vamos morrer*, não há esperança alguma num projecto de *salvação e libertação*. A vida não tem nenhum sentido, uma vez que os seus problemas não se solucionam e vamos continuar sem determinar o seu significado intrínseco.

O que importa é a afirmação pela revolta, através da escolha e definição da própria vida, e pelo realizar do maior número de *experiências* possíveis, num projecto livre de existência.

Pela sua proximidade a Sartre, abordamos ainda Camus¹⁴. Porém, apesar dessa proximidade, nega o projecto livre de existência deste, como constituinte da existência.

O mundo de Camus não tem sentido nem razão e a existência (vida) é vã e absurda. Não existe Deus, o inferno, nem tão pouco o pecado.

Refere como primeiro sinal de absurdo e ausência de sentido a monotonia do dia-a-dia, que se estende ao facto de olharmos o futuro e ansiarmos e recearmos a morte.

Este coração, em mim, posso senti-lo e decido que ele existe. Este mundo, posso tocá-lo e decido que ele existe. Aí pára toda a minha ciência, o resto é construção. (p. 151)

Para Camus, existe um duplo absurdo: o sentimento da divergência que há entre o homem e a sua vida, isto é, a desproporção entre os anseios humanos e a realidade; e o contraste entre as forças reais do homem, frequentemente insuficientes, e os seus objectivos, muitas vezes inalcançáveis.

O absurdo de Camus só tem sentido pelo inconformismo do homem e pela revolta permanente com que é combatido, uma vez que não existe a possibilidade de transcendência.

Os filósofos religiosos, entre os quais Buber (teólogo do judaísmo) e Tillich (teólogo cristão protestante) influenciaram igualmente a terapia existencial⁸⁸.

Buber considerou que os humanos não são entidades separadas, mas que existem como criaturas *em si e entre si*⁸⁸.

A coragem de ser de Tillich¹¹⁵ fala numa angústia espiritual e ansiedade ontológica, decorrentes da ameaça e do confronto com a ideia de absurdo da existência.

A coragem para ser, para existir, baseia-se no acto ético, no qual o homem afirma o seu próprio ser, apesar dos conflitos necessários à auto-afirmação que atravessa.

Uma outra forma de abordar a génese da terapia existencial: vai da abordagem experiencial (humanista) de Kierkegaard e Buber, cuja finalidade da intervenção prima pela

auto-descoberta, auto-conhecimento e auto-compreensão, até à abordagem existencial de Husserl, Heidegger e Sartre, que visa uma construção mais autêntica e significativa da própria existência¹¹⁴.

Torna-se então relevante e necessário abordar as questões centrais da existência humana e do sentido da vida na doença terminal, por referência ao modelo existencial.

Terapia Existencial

A terapia existencial preocupa-se com a *ciência do ser* ou ontologia, do *onthos*, palavra grega para ser. Desta forma, debruça-se sobre os processos do *ser/existir* e a forma como estes *emergem*.

Visa a autonomia e a mudança pessoal, centrando-se nas dimensões *histórica* e de *projecto*, na responsabilidade individual na construção do próprio mundo e no confronto com as questões básicas da existência e que provocam *dor existencial*: ansiedade, desespero, morte, solidão, alienação e falta de sentido. Preocupa-se igualmente com as questões de liberdade, responsabilidade, amor e criatividade¹²⁴.

A psicoterapia existencial de Irvin Yalom¹²⁴ e a logoterapia de Viktor Frankl⁴⁶ são as abordagens que mais influenciaram, e ainda influenciam, a psicoterapia e o aconselhamento existencial da actualidade⁸⁸.

Ainda assim, dos psicoterapeutas existenciais contemporâneos, que definem o fim último da psicoterapia existencial de formas distintas, destacamos os anteriormente referidos e Rollo May^{76,77}.

Para May^{76,77}, o indivíduo procura-se a si próprio no confronto com a ansiedade normal, originária dos dados da existência humana. Define ansiedade como a ameaça à nossa existência ou a valores que identificamos e atribuímos a esta.

A ansiedade para May torna-se patológica ou disfuncional, quando na tentativa de diminuir ou negar a ansiedade inerente ao confronto com os dados da própria existência, o confronto não acontece. A ausência do confronto ocorre com o intuito de possibilitar uma existência segura, certa e livre de ansiedade.

Uma fonte normal de ansiedade é a vulnerabilidade existencial dos humanos à natureza, doença e morte. Se, por exemplo, o medo da morte for negado; se existir a negação da liberdade de escolha e do assumir responsabilidades, estaremos perante uma ansiedade patológica ou disfuncional com custos para o indivíduo.

Socorrendo-nos da terminologia de May^{76,77}, a terapia existencial tem como objectivo primordial ajudar os doentes a familiarizarem-se ou a adaptarem-se às ansiedades normais que são e fazem parte da existência humana, prevenindo as ansiedades *neuróticas* e disfuncionais, procurando potenciar a liberdade e a escolha e, que a culpa e sofrimento, a existirem possam ser motor de crescimento pessoal.

A logoterapia de Frankl⁴⁶ centra-se na procura incessante do sentido da vida, sentido esse que pode ser encontrado até ao último instante da vida. A falta de sentido é o extremar do sofrimento existencial e o que destrói o homem não é o sofrimento, mas sim o sofrimento sem sentido.

Frankl defende a procura do sentido da existência e de sentido para a vida como a principal motivação do indivíduo. A não consecução desse objectivo estará associada à psicopatologia e a diferentes comportamentos desajustados.

Não existe nada no mundo que capacite tanto uma pessoa a superar as suas dificuldades externas e as suas limitações internas, como a consciência de ter um objectivo na vida. Desta forma, o sentido da vida requer a convicção de que o doente tem um papel e propósito únicos⁴⁶.

O sofrimento existencial residirá, muitas vezes, na liberdade e responsabilidade pessoais pela própria vida e na necessidade de efectuar escolhas que, de alguma forma, questionem e comprometam o sentido da vida.

Na óptica de Frankl⁴⁶, os doentes têm sempre controlo sobre a sua atitude ou perspectivas, independentemente do quão grande é a adversidade ou o sofrimento.

Encontrar sentido no sofrimento possibilitará a transição do desespero (sofrimento) para o triunfo (sentido da vida). A título de exemplo, sentimentos de ansiedade, pânico, desesperança perante um mau prognóstico e a possibilidade de morte, poderão ser transformados positivamente, no sentido de consciente e activamente se escolher a atitude e o comportamento a adoptar diante destes.

Neste sentido, a morte será fonte de aprendizagem, desde que o doente seja incentivado e *trabalhado*, possua a capacidade de se tornar agente, autor e produtor da sua história de vida, o que engloba inevitavelmente a doença e a morte, implicando sempre algum grau de transcendência, através da ligação a algo superior ao indivíduo.

Preocupações Existenciais e Transcendência

O ser humano, entre outras, possui uma capacidade única, de transcender o tempo e o espaço. Possuímos a capacidade de nos projectarmos no passado e no futuro, quer seja pelas nossas recordações ou pelas nossas aspirações.

A capacidade de transcender situações concretas e imediatas confere aos humanos as bases da sua liberdade e da sua responsabilidade. Essa capacidade para transcender situações imediatas é parte da natureza ontológica inata dos seres humanos¹²⁴.

A existência envolve os humanos num processo contínuo de emergir – *existere* – no qual transcendem o seu passado e presente para criar o seu futuro. A não ser que impere um

bloqueio enraizado em desespero e ansiedade de tal ordem, todos os seres humanos passam por este processo⁸⁸.

Mas nem sempre o acto de transcender o passado e o presente é pacífico. É nestes actos que surgem muitas das preocupações e conflitos existenciais que, inevitavelmente, causam sofrimento, como por exemplo, assuntos não resolvidos do passado ou medo daquilo que reserva o futuro.

As preocupações e os conflitos existenciais são, provavelmente, a fonte de sofrimento menos compreendida nos doentes paliativos, porque encerram questões acerca do sentido da vida, do confronto e medo da morte e da iminente separação dos seus significativos⁴¹.

A existência pessoal tem que fazer sentido: a vida *até então* tem que ter sentido, é necessária a satisfação no alcance dos objectivos e alguma capacidade para transcender o futuro³².

Para Yalom¹², o fracasso da elaboração existencial tem como consequências directas, comportamentos desajustados ou disfuncionais. É no confronto com a própria existência que surge a dor e o sofrimento existencial, originários em quatro preocupações existenciais identificadas pelo autor – medo da morte, medo da liberdade, medo do isolamento e falta de sentido da vida – que têm especial relevo quando a nossa existência é ameaçada, como no caso das doenças terminais.

Cada preocupação *encerra* um conflito existencial¹²⁴ diferente que importa especificar e desenvolver. A saber:

1- Preocupação (conflito) existencial entre a consciência da inevitabilidade da morte e o desejo de continuar a viver: o conflito entre o medo de não ser e o desejo de continuar a ser.

Vida e morte, mais que concorrentes são interdependentes. Desde a infância que de forma mais ou menos consciente, se inicia uma preocupação mais ou menos latente com a morte. Para lidar *eficazmente* com esta preocupação, medo e ameaça, as pessoas utilizam mecanismos de negação. Reprimem e negam como forma de evitar o desconforto e a ansiedade de morrer.

2- Preocupação (conflito) existencial entre o confronto da liberdade (ou seu anseio) e a responsabilidade e exigências que esta acarreta.

Em virtude da liberdade inerente à condição humana, os humanos também estão condenados à responsabilidade. Não são apenas responsáveis de dar ao mundo significado, mas inteiramente responsáveis pelas suas próprias vidas, pelas suas acções, pelas suas escolhas e pelos seus fracassos.

O nosso mundo não é ordenado, nem estruturado e ser livre não é ser anárquico, pelo que, a exigência de responsabilidade perante a liberdade, causa temor e ansiedade.

Os recursos internos para lidar com as exigências da responsabilidade por vezes são escassos. Por isso mesmo, adoptamos determinadas defesas no sentido do evitamento da responsabilidade: negamo-la ou deslocamo-la para outros. Este evitamento não é propício ao bem-estar e até mesmo à saúde mental.

Mas, se existem defesas disfuncionais, outras podem funcionar e contribuir para o bem-estar do indivíduo, mesmo no confronto com a morte, como por exemplo a crença e a fé assumida na *divina providência*. Ainda assim, as questões da fé e religiosidade revestem-se de condições especiais, como veremos mais adiante.

O papel da responsabilidade no controlo das doenças crónicas é importante. No caso dos doentes oncológicos, que representam o cancro de acordo com o protótipo de que é uma doença cuja responsabilidade do seu surgimento é *externa* a si, que surge repentinamente, que

pouco podem fazer ou pouca responsabilidade têm para influenciar o seu curso invariável até à morte, originará certamente dificuldades de adaptação à doença¹⁰³.

A não assumpção da responsabilidade compromete posturas mais activas perante a doença. Este aspecto é muito importante, dado que a impotência e a desmoralização profunda são frequentemente, a dada altura da doença, os principais problemas no acompanhamento dos doentes terminais¹²⁴.

A responsabilidade implica autoria, e ser consciente da própria autoria implica abandonar a crença de que existe outro que cria por nós e nos protege. Na verdadeira assumpção da responsabilidade o sujeito dá-se conta que está sozinho¹²⁴.

A aceitação da responsabilidade capacita o indivíduo a encontrar a sua autonomia ou todo o seu potencial.

3- Preocupação (conflito) existencial entre a consciência e a necessidade pessoal de isolamento (de nós - isolamento intrapessoal; dos outros – isolamento interpessoal; e do mundo - isolamento existencial) e o desejo/necessidade de contacto, de proximidade, de protecção e de fazer parte de um mundo amplo e não limitado a nós próprios.

No confronto com a finitude e com o *vamos morrer* percebemos que não podemos escapar à *nostra* liberdade, mas percebemos também que estamos inexoravelmente sozinhos.

O isolamento intrapessoal consubstancia-se na repressão dos próprios sentimentos, desejos e acções, suprimindo o *nosso* próprio potencial.

O isolamento interpessoal, comumente denominado de solidão, refere-se ao isolamento dos outros indivíduos. A evolução das sociedades e o declínio das *instituições* que patrocinam a intimidade – família, rede de vizinhos, igreja, entre outras – tem contribuído para um incremento do afastamento interpessoal.

O isolamento existencial implica a *separação do mundo*, é um isolamento que persiste mesmo no mais profundo auto-conhecimento, integração e compromisso com os outros, e é exacerbado perante a consciência da morte. Ter conhecimento da *minha morte*, certifica que ninguém pode morrer com alguém ou por alguém.

Apesar de podermos estar cercados de amigos, apesar dos outros poderem morrer pela mesma causa, apesar dos outros poderem morrer ao mesmo tempo, a morte, contudo, no nível mais fundamental, é a experiência humana mais solitária¹²⁴. (p. 356)

4- Preocupação (conflito) existencial: que sentido tem ou atribuímos à vida se “tudo” um dia acaba!?

Nós necessitamos de coerência, razões, propósitos e significados. Acima de tudo, necessitamos de respostas e a principal é à pergunta: ***Qual é o sentido, o significado ou o propósito da minha vida!?***

Embora com compreensões diferentes, sentido (coerência), significado (termo relacionado com sentido) e propósito (intenção, função, objectivo), em relação ao tema que estamos a abordar, são usados como sinónimos.

Questionar sobre o sentido da vida é questionar sobre o *sentido universal*¹²⁴ sobre a coerência da vida em geral ou da vida humana em particular.

O *sentido universal* abarca motivações exteriores e superiores ao indivíduo e invariavelmente refere-se a uma ordem mágica, espiritual ou transcendente do universo.

Perguntar qual o sentido da *minha vida*, é questionar sobre o *sentido terrestre*¹²⁴, sobre qual o propósito, qual o objectivo, qual a função a ser preenchida por *mim*.

Um indivíduo que possua um *sentido de vida universal*, geralmente experiencia um *sentido de vida terrestre* correspondente. Mas, é possível ter um *sentido de vida terrestre* sem um *sistema de sentido de vida universal*, sem *entidades superiores ou transcendent*¹²⁴.

Mesmo indivíduos que acreditem no sentido de vida universal, podem ser incapazes de compreender *qual o seu lugar* ou incapazes de se conceberem *lá* (de transcender), quedando-se pelo *sentido de vida terrestre*¹²⁴.

A procura de sentido e propósito de vida tem por bases orientações enraizadas ao longo dos tempos¹²⁴:

- Sentido de vida pelo altruísmo: contribuir para um melhor sitio para se viver, servir os outros, espírito de missão em prol das gerações vindouras;
- Sentido de vida pela dedicação a uma causa: aderir e trabalhar por uma causa (família; causa política; causa religiosa; um objectivo científico, como a investigação e procura da cura para o cancro) de modo a sentir-se integrado e parte da mesma;
- Sentido de vida pela criatividade: criar algo de novo, utilizar a criatividade na vida quotidiana, em prol de si próprio ou dos outros;
- Sentido de vida pelo hedonismo: viver completamente, atingir a plenitude pelo prazer e felicidade individual;
- Sentido de vida pela auto-actualização: explorar e concretizar o potencial de construção e evolução de si mesmo;
- Sentido de vida pela auto-transcendência: superação mesmo em situações limite (sofrimento e morte), demonstrando a si próprio, aos outros, ou a uma entidade superior (por exemplo Deus) que se pode sofrer e morrer com dignidade.

As três primeiras formas de sentido de vida encerram em si algum desejo básico de transcendência do próprio interesse (interesse do *self*), centrando-se em torno de algo ou alguém exterior ou superior a *si*.

Ao invés, a busca de sentido pela auto-actualização e/ou hedonismo centram-se no próprio indivíduo.

Vimos que, para uma melhor adaptação à situação terminal e ao confronto com a morte, não basta apenas a atribuição de significados. Necessitamos de assumir a plena responsabilidade pela própria vida, pelas *nossas* acções, pelas *nossas* escolhas e também pelos *nossos* fracassos.

Porém, quem assume e escolhe pode falhar e fracassar!

Culpa e Sofrimento Existencial

Alguém que escolhe ou falha uma escolha pode, inevitavelmente, experimentar culpa. Essa culpa faz também parte da existência humana, é universal, está enraizada na consciência e inexoravelmente ligada à noção de responsabilidade pessoal^{76,77}.

Não é uma forma de culpa *neurótica*⁷⁶ ou disfuncional, apesar de possuir o potencial para se converter em tal, podendo ter uma acção construtiva, no sentido de uma maior humanidade e sensibilidade para com os outros, aumentando a criatividade.

A culpa ou sofrimento existencial residirá no constatar da dívida que o indivíduo/doente tem para consigo próprio e na ansiedade e sofrimento que experiencia quando se torna consciente da sua vulnerabilidade e da inevitabilidade da morte¹¹⁷.

O sofrimento existencial decorrente do *síndrome de desmoralização* associado à doença terminal, é um sofrimento caracterizado por um estado de *distress* no doente, que se confronta com a sua mortalidade, cujos agentes *stressores* são a impotência, futilidade, perda de sentido da vida, desilusão, remorsos/arrepimentos, medo da morte e despersonalização/disrupção da identidade pessoal⁶⁹.

Deparamo-nos com o sofrimento e incerteza existenciais, na consciência de que não podemos prever ou controlar a nossa morte. Deparamo-nos e culpamo-nos pelo passado e até mesmo pelo futuro.

Ainda assim, cada ser humano possui a capacidade individual para livremente se tornar consciente, escolher e ser responsável no confronto e no aproximar da própria morte¹¹.

Desta forma, as intervenções orientadas para o sentido da vida e para o significado são fulcrais na doença terminal e modelam a forma como os doentes actuam e se vêem a si próprios, à sua doença e ao seu futuro.

Tal, remete-nos para a necessidade dos cuidadores profissionais e não profissionais encorajarem e potenciarem nos doentes, à medida que estes enfrentam a morte, a procura de significado no sofrimento.

Síntese da Terapia Existencial

A terapia existencial pode ser definida como o impulso para uma jornada de auto-investigação ou investigação do *self*, pautada por⁸⁸:

- 1- Entender o conflito existencial inconsciente (morte, liberdade, isolamento e falta de sentido) que normalmente surge em situações limite;
- 2- Identificar mecanismos de defesa não adaptativos ou disfuncionais;
- 3- Descobrir a *própria* influência destrutiva (aumentar a consciência dos efeitos negativos das defesas disfuncionais);
- 4- Diminuir a ansiedade secundária corrigindo modelos restritivos de lidar com o *self* e com os outros;
- 5- Desenvolver estilos de *coping* funcionais para lidar com a ansiedade primária.

Os méritos da terapia existencial nos cuidados em fim de vida residem no trabalho feito com os doentes, respeitando a sua individualidade, no sentido de explorarem seriamente o seu passado, presente e futuro, em termos de escolhas significativas e das experiências que criaram e continuam a produzir na sua história pessoal e social¹²⁴.

O seu objectivo primordial é que os doentes experienciem a própria existência como real.

Os terapeutas existenciais tentam evitar a abordagem mecânica dos doentes. Numa abordagem mecânica, os doentes podem obter a *cura* sintomática, mas às custas de constringirem a sua existência⁸⁸. Nesse sentido, Chochinov²¹ alerta para uma inclinação dos cuidadores em se focarem naquelas coisas que parecem poder ser atenuadas (os sintomas), enquanto negligenciam aquelas que sentem estarem longe do seu alcance (os aspectos psicossociais, existenciais e espirituais).

O trabalho de elaboração existencial é um acto criativo e o terapeuta deve inventar uma nova terapia para cada doente de acordo com a situação e o momento¹²⁴, num verdadeiro encontro entre duas existências humanas⁷⁷. Tal, vai de encontro a Twycross¹¹⁶ quando se refere à fase dos cuidados em fim de vida, em que *tudo está dito e feito*: onde doente e prestador de cuidados se encontram *despidos* dos seus recursos, face a face, *nus* e de *mãos vazias*, como dois seres humanos, como duas verdadeiras existências.

Espiritualidade, Fé e Religiosidade

A procura de sentido e de significado surge muitas vezes associada a questões relacionadas com a espiritualidade, com a fé e com a religiosidade.

Importa desde já, frisar, que espiritualidade não é sinónimo de religiosidade, sendo certo que a prática da segunda pode ajudar à primeira.

Espiritualidade é um constructo que envolve os conceitos de fé e/ou de sentido da vida⁷.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde¹²² o espiritual diz respeito aos aspectos da vida humana que têm a ver com experiências que transcendem os fenómenos sensoriais.

Por espiritualidade devemos entender o que nos permite experienciar um sentido de vida transcendente, algo que nos transcende, que nos ultrapassa e que nos permite procurar significado ou sentido através da religião ou de outras vias^{96,98}.

A dimensão espiritual será mais vasta que a religiosa, incluindo o mundo dos valores e a pergunta sobre o sentido último das coisas, das experiências e da vida. Pertence ao domínio interior do homem e à sua consciência ou percepção de si no mundo.

Cecily Saunders¹⁰² define espiritual como o campo do pensamento que se relaciona com os valores ao longo de toda a vida, onde se localizam recordações de decepções, culpabilidade, vontade de colocar em primeiro lugar o considerado prioritário, de alcançar o que se considera como verdadeiro e valioso. No espiritual sobressai o rancor pelo injusto e muitas vezes o sentimento de vazio. Será então, a avaliação dos aspectos não materiais da vida, de modo a interiorizá-los numa realidade duradoura.

A espiritualidade encontra-se ligada ao significado e finalidade da vida; à interligação e harmonia com os outros, com a Natureza, com a Terra e com o Universo; e a uma correcta relação com uma realidade última, onde pode ou não estar incluído Deus¹¹⁶.

Sintetizando, a espiritualidade abarca os sentimentos acessíveis, como a paz interior, os significados existenciais e o propósito da nossa vida. Corresponde a um processo contínuo de experiências espirituais que vão desde o comum e acessível, até ao extraordinário, transcendente e transformativo.

Fé corresponde a uma crença num poder superior transcendente, não necessariamente Deus e não obrigatoriamente alcançado através de rituais ou crenças de uma religião organizada¹¹.

Falar de fé na espiritualidade é frequentemente sinónimo de religião e de crenças religiosas, enquanto que falar de sentido da vida na espiritualidade, parece ser um conceito mais universal que se pode encontrar em indivíduos religiosos e não religiosos⁹.

Deste modo, devemos distinguir convicções e práticas religiosas específicas da capacidade mais lata e universal para experiências espirituais, que podem ou não incluir as experiências religiosas.

A religião dá uma visão particular do mundo e do homem, manifestada através de rituais, de filiações, de normas éticas, de doutrinas, da partilha, da responsabilidade e do sentimento de pertença a um grupo ou a uma comunidade⁸⁷, correspondendo a um conjunto específico de convicções e práticas relacionadas com um credo ou domínio reconhecido.

Falar de religiosidade organizada é falar num conjunto de crenças que confinam uma visão particular do universo, com uma ordem superior, um *criador* que dá um significado concreto ao sentido da vida humana.

Grande parte da bibliografia epidemiológica que indica uma relação entre religião e saúde baseia-se em estudos de adesão e participação num grupo religioso, ou na frequência e assiduidade com que se visitam as Instituições religiosas, pelo que, a evidência que suporta a relação entre religião e saúde é fraca e inconsistente, sendo prematuro promover a fé e religião como tratamento médico adjuvante¹⁰⁶.

As práticas religiosas ou a crença em Deus, por exemplo, são muito mais do que o assistir a cerimónias religiosas.

Mas, como diz Neto, se a religiosidade for intrínseca – expressão de uma fé alicerçada em crenças reflectidas e plenamente assumidas – o período do fim de vida ocorre, por norma, de uma forma pautada pela serenidade, em coerência com a fé que se proclama⁸⁹, e com ganhos em termos de qualidade de vida e de adaptação à doença e à terminalidade¹¹.

Ao invés, se a religiosidade não é apoiada em rituais alicerçados e se baseia numa espiritualidade religiosa incipiente e não verdadeira, o sentido de plenitude e da vida dificilmente será alcançado, predominando a ideia de abandono (por parte da entidade superior), de revolta e de injustiça – perde-se a fé, como por exemplo a crença em Deus⁹³.

Investigações sugerem que, geralmente, os doentes recorrem à espiritualidade e à religiosidade, enquanto ajudam face a doenças graves, manifestando o desejo que as suas necessidades e inquietações espirituais e religiosas específicas sejam reconhecidas⁶⁸.

Desta forma, as crenças e orientações espirituais e religiosas, quando existem, devem ser levadas em conta, compreendidas, estimuladas e direccionadas consoante as necessidades do doente paliativo, sem esquecer que, como já foi referido, podem ter um papel importante na espiritualidade do doente.

Será, no entanto, de toda a importância, abordar com o doente as necessidades anteriormente referidas de acordo com as diferentes culturas, e também de acordo com as diferenças intra-culturais⁶.

O sentido da própria vida, as crenças na sobrevivência da alma após a morte, a crença em milagres, entre outras, para além de influenciadas por uma cultura particular, são ainda amplamente influenciadas pelo género, educação e etnia dos indivíduos¹¹³.

Um estudo de Mangans & Wadland, citado por Breitbart⁹, sugere uma grande divergência entre os médicos e os doentes em temáticas como: a crença em Deus; a crença na vida após a morte; rezar regularmente e sentir-se próximo de Deus. Sugere ainda, que parece

existir uma maior consonância e aplicabilidade universal, quer por doentes, quer por médicos, em relação ao *ter* um sentido para a vida.

Por outro lado, estudos indicam que a religião e a espiritualidade normalmente favorecem positivamente os mecanismos de *coping* e de aceitação em doentes com doenças crónicas^{87,111}.

Brady e colegas⁷ verificaram, em 1610 doentes oncológicos de diferentes culturas, uma correlação positiva entre espiritualidade e qualidade vida, e ao mesmo nível e com igual importância uma correlação positiva entre bem-estar físico e qualidade de vida.

O bem-estar espiritual e a depressão estão inversamente relacionados. Estudos com doentes oncológicos em fase avançada da doença demonstraram que o bem-estar espiritual e a existência de sentido têm um papel central na prevenção ou atenuação da depressão, desesperança e desejo de morrer ou de acelerar a morte^{87,78,92}.

Tal, reveste-se de vital importância, não apenas na fase final, mas em todas as fases da doença, quando existem evidências de que a depressão e a desesperança estão associadas com: uma menor sobrevivência dos doentes oncológicos; ideias suicidas e desejo da morte; elevadas taxas de suicídio e desejo de morte assistida^{12,28,30}.

Para alguns médicos, a razão pela qual os doentes pedem suicídio assistido prende-se, em 52% dos casos com a dor e sofrimento físico e em 47% com a perda do sentido da vida⁸⁰.

Desta forma, é de assinalar que, tanto os profissionais de saúde como os doentes têm identificado a espiritualidade e a necessidade de sentido da vida como uma prioridade na intervenção no fim de vida e em cuidados paliativos^{104,105}.

Uma investigação com 85 doentes paliativos identificou uma correlação negativa entre ansiedade e depressão, relativamente ao bem-estar espiritual e existencial⁷⁹.

Incrementar o bem-estar espiritual e existencial em doentes com doenças graves e avançadas, tem um efeito protector face à *ansiedade de morte*, podendo diminuir os níveis desta¹⁸.

A possibilidade do contacto e do *diálogo livre* com o transcendente – o encontro com a própria espiritualidade – permite amenizar a angústia espiritual de que fala Tillich¹¹⁵ e que se concretiza na ameaça e no confronto com a ideia de uma existência absurda.

O bem-estar espiritual e um sentido de vida encontrado parecem beneficiar substancialmente os indivíduos que sofrem de *distress* psicológico ou sofrimento existencial no fim de vida¹¹.

Neste sentido, todo o profissional de saúde deve estar apto, no mínimo, a identificar e avaliar as dimensões existenciais e espirituais, potenciando a sua abordagem sistematizada, dado estas tomarem especial relevo na fase final da vida.

Porém, o que se verifica é que na maioria das vezes, a avaliação e identificação são limitadas apenas à orientação religiosa do doente (qual a sua religião?) e à sua referenciação para os serviços de capelania, o que se revela na maioria das vezes escasso¹²⁵.

Não há que ter medo e há que desmistificar que a abordagem das dimensões espiritual e existencial, não é apenas obrigação dos capelões dos hospitais, *pastores ou ministros religiosos* e que estas dimensões existem em todos os seres humanos, independentemente da crença em Deus.

Pertençamos ou não a uma religião, a preparação para acompanhar as pessoas que finalizam a sua vida deveria ter em consideração a dimensão espiritual do ser humano. Não só não deveríamos envergonhar-nos, senão que deveríamos saber que há aí uma eficácia de outra ordem, a eficácia do coração³³. (p. 7)

Todos os integrantes da equipa de cuidados paliativos, devem, num ou noutro momento, ajudar o doente nalguns aspectos do seu trajecto, tão importantes como intangíveis⁵¹.

Existem evidências de que, em doentes oncológicos terminais, os níveis de bem-estar espiritual e de sentido de vida são fortes preditores dos níveis de desesperança, de desejo da morte e de qualidade de vida^{7,104}.

Num estudo com doentes oncológicos, os que referem um sentido de vida elevado, em comparação com os que revelam um baixo ou inexistente sentido de vida, toleram mais sintomas físicos gravosos (dor e fadiga). Por outro lado, apesar da intensidade desses mesmos sintomas, os doentes com um maior grau de sentido de vida, referem uma maior satisfação com a sua qualidade de vida⁷.

Assim, o bem-estar existencial, principalmente a *sensação* de sentido de vida, relaciona-se, de forma primordial, com a capacidade dos doentes continuarem a *viver*, independentemente dos altos níveis de dor ou fadiga.

No mesmo sentido, outro estudo que avaliou o que doentes oncológicos consideram importante em determinados domínios dos cuidados paliativos, a qualidade de vida e as questões espirituais revelaram-se preponderantes, sendo a segunda, um dos requisitos para a primeira¹⁰⁴.

Qualidade de vida para estes doentes implicava um adequado controlo da dor e de sintomas; evitar um prolongamento desadequado da morte; estreitar relações com as pessoas significativas; não ser um peso para os outros e alcançar a paz espiritual.

Numa análise sobre necessidades espirituais e existenciais em diferentes culturas, 248 doentes oncológicos paliativos dos Estados Unidos da América referiram que as suas principais necessidades passavam por ajuda para: ultrapassar os medos; encontrar esperança;

encontrar um sentido para a vida, encontrar recursos espirituais e paz de espírito⁸². Em 162 doentes japoneses, internados em cuidados paliativos, o *distress* psicológico estava relacionado com: o sentido de dependência (39%); a perda do sentido de vida (37%); a desesperança (37%); o sentir-se um peso para os outros (34%); a perda da sua função social (29%) e o sentir-se inútil ou emocionalmente irrelevante (28%)⁸³.

Níveis elevados de angústia existencial e/ou espiritual podem contribuir para práticas terapêuticas mais deficientes e incompletas, e condições de saúde e psicossociais mais deficitárias^{57,93}.

Torna-se então evidente a importância, nos doentes paliativos, do bem-estar existencial e espiritual e da sua estreita relação com a existência de um sentido de vida, esperança, desejo de viver e qualidade de vida.

Esta mesma importância está bem vincada na filosofia dos cuidados paliativos, que defende: para além do controlo de sintomas, os princípios dos cuidados paliativos baseiam-se no bem-estar psicológico e espiritual, otimizando a qualidade de vida e ajudando os doentes a morrer com dignidade^{19,89}.

Relativamente às preocupações existenciais e espirituais dos doentes, uma última nota, para a necessidade de serem abordadas precocemente e não serem apenas uma questão da fase terminal (últimas semanas ou dias de vida), dado que, para além do que advém da *nossa* experiência profissional, existem dados que nos dizem que estas surgem em qualquer momento após o diagnóstico⁸⁶.

Intervenção

Assistimos a várias formas de intervenção sobre a doença crónica que incidem sob o bem-estar psicológico, espiritual e existencial, e que se querem numa interdisciplinaridade.

Vão desde o ioga, à meditação, à auto-ajuda⁵⁵, passando pela filosofia Budista, até às perspectivas de auto-transcendência.

Encontramos ainda métodos que procuram combinar os conhecimentos da *medicina moderna ocidental* com os da antiga sabedoria oriental³¹.

Consideramos as abordagens anteriormente referidas como complementares à intervenção paliativa sistematizada, e na verdade, muitas das vezes a intervenção sobre os aspectos espirituais e existenciais do doente é percebida pelos técnicos de saúde, ao contrário dos doentes, como algo da responsabilidade da medicina complementar e alternativa, sendo portanto subestimada^{5,73}.

Tal, pode ser indiciador da dificuldade dos técnicos de saúde, em geral, e dos médicos, em particular, em abordarem com os doentes as preocupações espirituais e existenciais destes¹⁰⁶.

Por outro lado, existem abordagens que sugerem a intervenção sobre as questões existenciais e espirituais, de forma enquadrada e sistematizada, enquanto integrantes dos princípios e concepção dos cuidados ao doente paliativo.

Puchlaski e Romer⁹⁶ sugerem uma estrutura mnemónica – FICA – como orientação na avaliação do bem-estar espiritual. FICA: fé (F); importância e influência (I); comunidade (C); direccionar (A de *address*). Esta mnemónica servirá como auxiliar nos temas e nas questões a explorar com os doentes: o que é a sua fé ou no que acredita?; qual a importância ou que papel têm as suas crenças na sua saúde?; pertence a alguma comunidade espiritual ou religiosa?; como é que podemos ajudá-lo ou como é que estas questões podem ser tratadas pelo seu cuidador?

A estrutura prática que Rousseau⁹⁸ sugere como intervenção no sofrimento espiritual e/ou existencial baseia-se: no controlo de sintomas físicos; estar presente e fornecer suporte;

potenciar uma revisão da vida pessoal, como reconhecimento da função no mundo; possibilitar a procura e a validação do valor e sentido; explorar e atenuar a culpa; possibilitar o perdão e a reconciliação; facilitar a expressão religiosa e focar-se nas práticas de meditação ou outras que promovam a cura total e o *sarar das feridas*.

Breitbart⁹ e Heller⁸ numa clara inspiração na prática terapêutica existencial e na logoterapia de Frankl⁴⁶ desenvolveram intervenções centradas no sofrimento espiritual dos doentes terminais, visando incrementar o sentido de vida destes. Procuram, pela psicoterapia de grupo centrada no sentido, direccionar o sofrimento espiritual dos doentes, ajudando-os a sustentar ou reforçar o sentido, paz e propósito das suas vidas. Desejam que os doentes façam o mais possível no tempo que lhes resta, na perspectiva de que a consecução de sentido é possível até ao fim da vida. Vêem o sofrimento, tal como Frankl⁴⁶, que abordaremos mais adiante, como uma possibilidade de crescimento, dada a necessidade de sentido e de procura desse mesmo sentido.

O diagnóstico e a intervenção sobre o *síndrome de desmoralização em doentes oncológicos*⁷⁰ visa intervir sobre a desesperança, a impotência, a falta de sentido e o *distress* existencial. Esta abordagem sustenta-se: no controlo de sintomas e no garante da continuidade dos cuidados; em explorar atitudes face à esperança e sentido de vida; pela promoção da esperança actuar sobre a dor; em fomentar a procura de um propósito ou objectivo renovado e de um papel na vida – *sentir-se útil*; pela terapia cognitiva, reestruturar cognitivamente as crenças irracionais; em facultar apoio espiritual, envolvendo o *counseling* pastoral/espiritual; em promover relações de apoio e suporte e envolver voluntários; em reforçar o funcionamento familiar, promovendo e conduzindo encontros com a família; em reavaliar os cuidados e redefinir os objectivos da intervenção em reuniões de equipa multidisciplinar.

Mais recente, e alvo de posterior abordagem detalhada, o trabalho de Chochinov, Hack e colegas^{18,19,23,26,54}, que sustentado no Modelo a que chegaram, visa a preservação da dignidade em doentes terminais – a que chamaram Terapia da Dignidade – englobando as questões espirituais e existenciais.

DIGNIDADE

Pelo exposto até aqui, os cuidados paliativos destacam-se e consolidam-se como uma forma de humanização e um meio de facilitar que a fase final da vida ocorra com o menor sofrimento possível, abordando os doentes holisticamente e potenciando que a sua morte ocorra com dignidade.

A dignidade humana é definida como o valor particular que todo o homem tem como homem, isto é, como ser racional e livre, como pessoa⁶².

A moral da dignidade humana é a doutrina segundo a qual o princípio ético fundamental é o respeito da pessoa humana em si mesma e nos outros⁶².

A dignidade pessoal corresponde à *própria* dignidade que é individual, transitória e está frequentemente relacionada com questões pessoais e circunstâncias sociais¹⁹.

Assim, afirmamos que a dignidade é parte central *do ser* ou da essência pessoal e do seu sentido, revelando-se um conceito central para o doente em fim de vida.

Muitas das investigações realizadas com doentes terminais que pedem a morte, manifestam o desejo de que alguém os mate ou ajude a morrer, demonstram que as questões de perda de dignidade e de sentido da vida são as principais razões para os pedidos de eutanásia e de suicídio assistido^{9,12,25,69}.

São evidências de grande importância na discussão das abordagens *alternativas* aos cuidados paliativos sistematizados e rigorosos, no contexto das doenças crónicas, progressivas e avançadas.

O conceito de dignidade é invocado como argumento por posições e intervenções diametralmente opostas face à doença terminal, ao fim de vida e à morte, como é o caso dos cuidados paliativos, em contraste com a eutanásia e/ou o suicídio assistido.

Posto isto, impera uma clarificação dos conceitos anteriormente referidos.

Por eutanásia entende-se a acção (activa) ou omissão (passiva) por parte do médico ou profissional de saúde, com intenção de, por compaixão, provocar a morte do doente em sofrimento, a pedido deste. Existe uma intenção expressa de pôr termo à vida de alguém que está em grande sofrimento¹.

O suicídio medicamente assistido é definido como a actuação intencional de disponibilizar ao doente, a pedido voluntário e capacitado deste, os meios para o suicídio (por exemplo barbitúricos), encontrando-se o doente fisicamente capaz de se suicidar, agindo subsequentemente por conta própria^{66,75}.

Ao invés, os cuidados paliativos afirmam a vida, mas defendem que ela não tem que ser mantida obstinadamente a todo o custo e aceitam a morte como um processo natural, não a provocando ou atrasando.

Na perspectiva dos cuidados paliativos, tão condenável como a eutanásia é a obstinação terapêutica, que se traduz na prática de medidas agressivas e inúteis, condicionadoras de mais sofrimento para o doente, e habitualmente designadas por futilidade terapêutica⁸⁹.

Hack e colegas⁵⁴ através de uma análise de conteúdo de 50 entrevistas a doentes oncológicos em cuidados paliativos, chegaram a um Modelo de Dignidade composto por três categorias primárias. Essas categorias encerram um conjunto de assuntos que determinam como os doentes experienciam o sentido de dignidade, à medida que a morte se aproxima. A saber:

1- *Preocupações com a doença*, avaliadas pelo nível de dependência (nível de manutenção de aptidões cognitivas e capacidades funcionais) e pelos sintomas de *distress* físico e psicológico. O *distress* psicológico inclui a incerteza e a ansiedade de morte;

2- *Repertório da preservação da dignidade*, avaliado pelas perspectivas de preservação da dignidade (qualidades internas que suportam o lugar do doente no mundo) e pelas práticas de preservação da dignidade (práticas ou estratégias pessoais que os doentes usam no sentido de preservarem o seu sentido de dignidade).

As perspectivas de preservação da dignidade incluem: a continuidade da essência individual ou do *self*; a preservação de papéis congruentes com a auto-percepção anterior; o sentido de deixar um legado duradouro e que transcende a morte; a manutenção de auto-estima e auto-conceito, face à progressiva dependência; a manutenção da esperança e de uma vida com sentido e propósito; o sentido de autonomia, auto-controlo e posse do curso da própria vida; a aceitação e adaptação gradual às mudanças e às condicionantes da vida; a capacidade de resiliência e espírito combativo face às preocupações relacionadas com a doença;

3- *Inventário da dignidade social*, avaliado pela qualidade das interações e relações com os outros que realçam ou podem colidir com o sentido de dignidade do doente: limites e invasão da privacidade e ambiente pessoal do doente durante a prestação de cuidados e/ou apoio; suporte social, sustentado na comunidade, amigos, famílias e cuidadores; a qualidade das interações com o doente e atitudes no contacto com o mesmo (conteúdo do cuidado); o recurso aos outros, dada a dependência, para uma variedade de actividades da vida pessoal e necessidades de cuidado, e que pode originar o sentido de peso para os outros; os medos e preocupações associados à antecipação do futuro e às consequências que a morte pode ter no futuro dos outros.

Mediante este modelo pode-se compreender a evolução (positiva ou negativa) do sentido de dignidade dos doentes, bem como potenciar a sua preservação ou incremento.

Orienta ainda para a necessidade de levar em conta as perspectivas/necessidades físicas, psicológicas, espirituais, culturais e sociais dos doentes na fase final da vida.

Chochinov e colegas²⁶, através de uma análise quantitativa, num estudo a 211 doentes em cuidados paliativos, chegaram a um conjunto de evidências – assuntos e preocupações que podem influenciar o sentido de dignidade de um doente terminal – que suportam a validade do Modelo de Dignidade anteriormente citado.

Assim, dos itens apresentados apenas “sentir que a vida já não tem significado”, independentemente das variáveis demográficas (género, idade, educação e religião) é preditor do sentido de dignidade.

Ao invés, apenas o item “ser capaz de lutar mentalmente” não se correlaciona significativamente com o sentido de dignidade.

Com maior influência no sentido de dignidade foram identificados os itens “não ser tratado com respeito e não ser compreendido” e “sentir-se um peso para os outros”, ambos referidos por 87,1% dos doentes inquiridos.

Dada a escassez de investigações sobre a temática, vamos deter-nos um pouco mais sobre este estudo, alguns dos seus resultados e sua pertinência.

A maioria dos itens identificados com o sentido de dignidade, remetem-nos para a importância da auto-percepção e do modo como os doentes se experienciam. Estes itens – “não sentir apoio social”; “não se sentir útil ou valorizado”; “não ser capaz de controlar funções corporais”; “sentir que não se fez uma última contribuição significativa”; “não sentir controlo sobre a sua vida”; “sentir-se um peso para os outros”; e “não ser tratado com respeito ou não ser compreendido” – funcionam como um forte mediador na preservação do sentido de dignidade pessoal dos doentes^{20,26}.

O sentir-se um *fardo* para os outros leva a sentimentos de que a vida perdeu significado, e a percepções de que os outros não nos consideram úteis ou estimados, o que de acordo com a investigação em torno do desejo da morte é identificado como um dos principais factores no comportamento suicidário^{12,29,30}.

A noção de ser um peso para os outros foi estudada por Wilson e colegas, citados por Chochinov²¹, em 69 doentes oncológicos avançados. Este estudo verificou, em relação ao sentimento de ser um peso para os outros, que: 39% dos doentes possuía uma preocupação mínima a moderada; 38% revelaram níveis de *distress* moderados a graves e apenas 23% não possuía um sentido de peso para os outros.

Do estudo anterior sobressai ainda que, sentir-se um peso para os outros tem uma baixa correlação com a sintomatologia física, alguma correlação com a sintomatologia psicológica e uma correlação elevada com as questões existenciais, incluindo a perda de dignidade, a desesperança e a perda de controlo. Os autores constataram mesmo, a associação entre o sentimento de peso para os outros e a dignidade, sendo a última, a primeira variável preditora da primeira.

Ainda na validação do modelo da dignidade²⁶, doentes mais novos relacionaram mais com o sentido de dignidade os itens respeitantes a: incapacidade de efectuar tarefas da vida diária; dificuldades ao nível das funções corporais; pensamentos sobre o fim de vida; dificuldade de aceitação da sua situação de doença e questões relacionadas com a sua intimidade.

Conclui-se que os doentes mais novos, em comparação com os mais velhos, atribuem uma maior importância às perdas.

As mulheres relacionaram mais com o sentido de dignidade as alterações da aparência; a capacidade para pensarem claramente e uma vida espiritual com significado.

Comparativamente aos doentes menos escolarizados, os mais diferenciados (60,5%) pontuaram um maior número de itens com implicação ao nível da dignidade, destacando-se: “incapacidade para realizar actividades de vida diária”; “incertezas quanto à doença”; “preocupações sobre o fim de vida”; “não se sentirem valorizados” e “dificuldades de aceitação”.

Os doentes terminais que possuíam uma filiação religiosa, referiram como relacionado com o sentido de dignidade, o facto de não poderem ter uma vida espiritual significativa e a “dificuldade de aceitação”, comparativamente com os doentes sem filiação religiosa.

A existência de doentes com estruturas de suporte ou apoio fortes, quer ao nível familiar, quer ao nível social, indicam que a ausência desses cuidados influencia negativamente o sentido de dignidade, por exemplo: não ser tratado com respeito (quem coabita com alguém), não se sentir valorizado (casados) e não sentir apoio social (internados).

Os autores sugerem ainda que escutar os doentes, validar as suas preocupações e incrementar sentido à sua experiência de vida, pode fornecer esperança e fortalecer a dignidade no fim de vida.

Este estudo não permite perceber em que medida cada item contribui para o sentido de dignidade global, dado os doentes terem sido questionados sobre a relação teórica entre os itens e o constructo de dignidade.

Ainda assim, sublinha, mais uma vez, a importância da *vida ter que fazer sentido* e sugere como linhas orientadoras no garante da qualidade dos cuidados no fim de vida, as necessidades físicas, psicológicas, sociais, espirituais e as mudanças que os doentes enfrentam com o aproximar da morte.

Permite operacionalizar o conceito de dignidade, levando em consideração o contexto social e cultural e indicando as áreas de preocupação e sofrimento dos doentes.

Reflecte como é que os doentes em fase terminal podem experienciar um declínio da sua dignidade, permitindo assim, programar e definir objectivos e intervenções terapêuticas na promoção da dignidade em doentes próximos da morte, tendo por base o modelo, os temas e os sub-temas apresentados.

Sustentada na validação do modelo abordado anteriormente, a terapia da dignidade tem como alvo a depressão e o sofrimento dos doentes em cuidados paliativos²¹.

Aborda questões que permitem aos doentes explorar os aspectos mais importantes da sua vida ou aqueles que têm mais significado, e permite efectuar uma revisão da história pessoal, potenciando a verbalização de assuntos/sentimentos importantes.

É uma terapia breve, que pretende chegar ao doente e à família e que permite deixar legados, já que as sessões são gravadas, transcritas, editadas e devolvidas ao doente.

COMUNICAÇÃO E RELAÇÃO TERAPÊUTICA

Apesar de todas as mudanças culturais, sociais e científicas no domínio da doença e da morte, é possível falar de tudo aquilo que dá sentido à vida e ajudar a elaborar a morte, sendo desejável facultar essa possibilidade aos doentes. De um ponto de vista psicológico significa criar um sentido para a vida/existência.

Pode ser feito por uma revisão da vida pessoal, mas acima de tudo, sempre assente numa comunicação e relação terapêutica com sentido, genuína, empática, fonte de elaboração de medos, de anseios, de redução do sofrimento e de ligação aos outros.

No sentido de vincar a importância dos temas agora abordados, não devemos esquecer que os doentes se vêem nos olhos do cuidador e que pelo menos em parte, a dignidade, o sentido que o doente atribui às *suas realidades* e aquilo que sente, reside no olho do observador²⁰.

Embora existam dados que apontam a adaptação espiritual como um dos recursos mais poderosos para enfrentar as doenças crónicas e progressivas, como o cancro, e a maioria dos doentes oncológicos, independentemente do diagnóstico, pareça aceitar a abordagem e o diálogo sobre ditas temáticas, alguns doentes e suas famílias podem apresentar alguma resistência em abordar os assuntos existenciais, espirituais e a temática da morte^{63,86}.

No entanto, podemos atenuar essa resistência e facilitar o acesso a tais questões. Independentemente do tipo de abordagem que se utilize para trabalhar com os doentes as questões da existência humana, o ponto de partida é possibilitar que o doente as verbalize, estar receptivo ao diálogo e respeitar os ritmos, tempos e prioridades do doente relativamente às temáticas em questão.

Poderão *bastar dez minutos* de escuta activa, não interrompida para que o doente nos diga tudo o que necessitamos saber para o ajudar⁶⁴.

Assim, sem qualidade relacional e comunicacional não é possível aceder e trabalhar as preocupações existenciais do doente paliativo.

Na perspectiva existencial a qualidade da relação terapêutica é central. É através desta que se pode atingir a profundidade das confrontações dos doentes com as suas últimas preocupações.

A terapia existencial, como qualquer outra o deveria fazer, tenta perceber a situação actual do doente terminal, os seus medos e o seu sofrimento.

May⁷⁷ refere que o terapeuta existencial é aquele que para além do conhecimento técnico, se pode relacionar com os doentes. Chama-lhe uma verdadeira comunicação de uma existência com a outra, ou dando voz a Yalom¹²⁴, que refere o cuidar como uma actividade conjunta que pode ser redentora e curativa, falando mesmo na importância do toque e de *um olhar quente* para com o doente.

Deseja-se então que a abordagem do doente paliativo, à semelhança da terapia existencial, se pautar por presença, autenticidade, compromisso e se sustente numa verdadeira e genuína comunicação e empatia.

Como tal, devemos substituir as frases feitas, as tendências moralizadoras sobre o que o doente diz, sente ou fez: “há outros que estão pior”; “o tempo cura tudo”; “deixa lá, não penses nisso”; “não estejas triste, é pior”; “vai correr tudo bem”, “se não tivesses feito isso”, “deves fazer...” Devemos evitar as frases que não se centrem na experiência única de quem procura o sentido.

Saber acompanhar na fase final da vida permite promover o bem-estar no outro, pelo partilhar de medos e dúvidas; no libertar de sofrimentos e tensões acumuladas; no dar nomes aos sentimentos e falar desses mesmos sentimentos.

É importante comunicar com o doente na verdade, o que não se resume apenas à transmissão de más notícias. Quando não o fazemos, utilizamos a protecção do doente como argumento, mas fazemo-lo por medo do encontro connosco próprios, com os nossos medos, dúvidas e fragilidades.

É neste sentido que Yalom¹²⁴ aponta para a necessidade de, por vezes, partilharmos com o doente os nossos próprios conflitos existenciais, no sentido de, ambos, nos familiarizarmos com as preocupações existenciais do doente e na convicção, baseada na sua experiência clínica, de que invariavelmente o doente beneficia disso.

A verdade é antídoto do medo e o terrível e conhecido é muito melhor que o terrível e desconhecido⁵².

A verdade é um dos agentes terapêuticos mais poderosos, alimenta a relação profissional-doente, que é sustentada pela honestidade e envenenada pela mentira¹¹⁶.

Não estabelecer uma comunicação genuína, activa, verdadeira e empática, implica deixar o doente numa solidão emotiva e afectiva e que nos atrevemos, aqui, a apelidar de *morte individual e social* ou *suicídio individual e social assistido*.

Efectivamente muitos doentes vivenciam o seu processo de doença na conspiração do silêncio ou com o receio de serem enganados. Temem que lhe seja ocultada a verdade, o que verdadeiramente por vezes acontece.

Tal, acarreta ainda mais sofrimento, dada a exclusão do doente do processo de partilha de informação^{89,116} e a impossibilidade de tomar decisões informadas sobre os seus cuidados e sobre a forma de lidar com a (in)certeza da morte².

Num serviço de cuidados paliativos britânico, verificou-se que mais de metade dos doentes oncológicos, observados nas oito semanas anteriores à morte, não estava completamente consciente de uma morte iminente. No momento em que a morte estava

prestes a ocorrer, apenas metade dos doentes estudados aceitou a ideia de morrer e 18% dos doentes apresentou flutuações ou diminuição relativamente à aceitação da morte, enquanto esta se aproximava⁵⁸.

Chochinov²¹ refere mesmo que, estar informado, saber os detalhes da própria condição e de como a morte irá chegar, faz parte das estratégias de preservação da dignidade de alguns doentes.

Na última fase da vida, os doentes precisam de informação que os ajude a lidar com a morte e com o morrer.

Essa informação é condição essencial para a aceitação e elaboração da própria morte, e é consubstanciada nas necessidades físicas, psicológicas, emocionais, espirituais e financeiras dos doentes².

O estudo de Kutner e colegas⁷⁴ aponta igualmente para a necessidade de informação diversa, por parte dos doentes terminais, sobre: diagnóstico, prognóstico, opções de tratamento, alterações da doença, questões financeiras, aspectos legais e questões existenciais.

Na ausência ou na omissão de uma comunicação de qualidade o acesso a estas questões e a sua partilha, revela-se extremamente difícil.

Mesmo nos momentos de maior silêncio do doente, deve existir partilha.

Como dizia Séneca, as pequenas dores são eloquentes; as grandes calam estupefactas. Substitua-se, pequenas dores por doentes agudos e grandes dores por doentes crónicos e tirem-se ilações!

Porém, devemos saber que há perguntas que não são feitas para serem respondidas, mas apenas para serem escutadas.

Podemos apoiar-nos, em relação à comunicação com o outro, na sabedoria do povo e na velha máxima: *fica calado se não consegues melhorar o silêncio*. Por vezes, é esse o nosso único papel, o de estar no silêncio com o doente.

As perguntas existenciais e transcendentais são para serem vividas por quem as coloca, a resposta que não existe, talvez seja o alcançar do equilíbrio interior, a coragem de assumir essas mesmas perguntas e a sabedoria para as poder enfrentar e vivenciar até ao fim.

O objectivo de uma relação e comunicação genuínas é o de potenciar que o doente retome o controlo da sua vida, ajudando-o a viver plenamente e a ser capaz de expressar as suas necessidades, os seus medos e o seu sofrimento abertamente.

Todos nós, na nossa experiência profissional, conhecemos doentes que se *afundam* com a doença, sem mais conseguirem *emergir*, mas também, conhecemos doentes capazes de usar a sua doença como uma oportunidade de crescimento pessoal. Muitos doentes dizem-nos que: as suas prioridades mudaram; o trivial passa a ser acessório; começam a apreciar mais a Natureza e a dar mais valor às relações e aos momentos.

Descobrir quem o doente é enquanto pessoa, o que realmente é importante para ele e aquilo que valoriza, isto é, conhecer o doente na sua totalidade, é tão central para o cuidado da preservação da dignidade como para a generalidade dos aspectos da qualidade dos cuidados em fim de vida^{19,21,25,54}.

Emanuel e Emanuel⁴³ abordam modelos de relação dos profissionais de saúde com o doente, baseados em quatro premissas: objectivos da interacção, obrigações dos profissionais, valores do doente e conceito de autonomia do doente. Independentemente dos modelos propostos, importa salientar que a diferença destes baseia-se, essencialmente, na concepção do que é a autonomia do doente, repercutindo-se a manutenção (possível) desta, decisivamente na cooperação do doente nas intervenções e terapêuticas propostas.

Daqui sobressai a importância de levar tais premissas em consideração na relação com o doente paliativo e de, em cuidados paliativos, se insistir na tónica de que na fase final da vida o doente deve continuar a ser alguém personalizado, com vontades, direitos, deveres e poder de decisão, mesmo perante tamanha crise existencial.

Importa reforçar: sem qualidade relacional e comunicacional, não há qualidade assistencial. Este aspecto, para além de fulcral na intervenção paliativa em geral, é, em particular, preponderante e decisivo no intenso trabalho de elaboração existencial dos doentes que estão a morrer.

Seguidamente, abordaremos algumas estratégias e algum tipo de trabalho de elaboração das principais preocupações existenciais, por referência ao modelo existencial e ao trabalho de Yalom¹²⁴. Importa vincar novamente que, embora este trabalho de elaboração existencial deva ser conduzido por técnicos *especializados*, os restantes elementos da equipa não se devem demitir da sua avaliação e monitorização, devendo para tal, estar familiarizados com as preocupações existenciais (porque também as têm!) e suas possibilidades de elaboração.

De referir ainda que, nos próximos pontos, onde se lê doente(s) deve igualmente ler-se *não doentes*, porque embora as preocupações existenciais surjam principalmente quando as pessoas vêem a sua vida ameaçada, estas relacionam-se igualmente com aspectos e preocupações expressas no *nosso* dia-a-dia.

A Consciência das Preocupações Existenciais

A consciência das preocupações existenciais pode emergir de distintas formas: pelo confronto e necessidade de ajuste às mudanças físicas, emocionais ou sociais; ou através da procura da redefinição da identidade pessoal em circunstâncias de mudança.

De forma lata, as preocupações existenciais têm como fim último a procura de sentido para os acontecimentos e para vida, procura que tem tanto de pessoal como de universal.

As preocupações existenciais e a procura de sentido tornam-se mais conscientes quando a *nossa* rede de relacionamentos – conosco próprios e com os outros significativos; com locais e com coisas; com os grupos e comunidades; com o *terreno* e objectivo, e com o transcendente – é ameaçada ou *quebrada*, como acontece em eventos que mudam drasticamente a vida, dos quais pode ser paradigma o diagnóstico de uma doença crónica e progressiva.

Necessitamos, que a nossa rede de relações (físicas, psicológicas, sociais, espirituais e existenciais) que forma um padrão único, permaneça largamente intacta de modo a que nos confira segurança.

A nossa rede de relações fundamentais define-nos, e quando essas relações se *quebram*, a vulnerabilidade invade-nos.

De acordo com a nossa experiência e prática profissional, sabemos que alguns dos doentes, ou muitos, dirão outros, principalmente os idosos, são religiosos num sentido tradicional, enquanto que outros não toleram qualquer conversa sobre religião ou espiritualidade. Mas, em ambos os casos as preocupações existenciais estão lá.

Os profissionais do cuidar devem comprometer-se com os doentes na procura do sentido da vida. Em cuidados paliativos, atender às preocupações existenciais é responsabilidade de toda a equipa. Não no sentido de uma elaboração aprofundada, isso caberá aos técnicos mais aptos a esse trabalho, mas sim, no sentido de toda a equipa poder atender à rede de relações do doente e às suas rupturas.

Algumas destas relações e suas rupturas, tornam-se evidentes numa primeira *entrevista* de admissão; outras, emergem à medida que a relação terapêutica se consolida, e à

medida que a confiança no técnico aumenta, permitindo a partilha de histórias de vida, preocupações actuais, esperanças e medos em relação ao futuro.

É fulcral que as preocupações existenciais sejam monitorizadas ao longo do curso da doença e da relação terapêutica, na medida em que surgem em diferentes pontos para pessoas diferentes, mas também, porque surgem para além dos assuntos relacionados coma doença¹²⁴.

A vantagem do trabalho em equipa reside na possibilidade de mais facilmente se poder identificar e monitorizar as preocupações existenciais.

Para alguns doentes é suficiente que as suas preocupações existenciais sejam, implícita ou explicitamente, reconhecidas e validadas pela equipa de cuidados paliativos. No entanto, para outros doentes será necessário um trabalho de elaboração e de análise do significado do que emergiu. Neste último caso, comparativamente a apenas observar as preocupações existenciais, o trabalho de exploração do sentido das relações e das suas rupturas, é melhor feito pelos membros da equipa com especialização em processos de: auto-compreensão; de elaboração e mudança de cogações e percepções; de desenvolvimento pessoal e espiritual, no sentido de revisão do sentido do *self* e/ou reanálise das crenças fundamentais.

O trabalho existencial encoraja a busca de sentido e potencia as relações que dão vida, considerando, como já foi amplamente referido, os aspectos físicos, psicológicos, sociais, espirituais e existenciais.

O trabalho de elaboração existencial deve ser disponibilizado e não prescrito, nem tão pouco imposto, sob pena de poder ser sentido como uma intrusão⁹⁹. Os profissionais de cuidados paliativos estão numa posição privilegiada para tal disponibilização, dado que, estão envolvidos nalgumas das mais intensas experiências que quebram as relações, questionam e abalam as vidas dos doentes, como é o caso do confronto com a iminência da morte.

Incrementar a Consciência de Morte

Enquanto profissionais de saúde devemos atender à advertência de Yalom¹²⁴: “*a ansiedade da morte é inversamente proporcional à satisfação da vida*” (p. 207).

Como já constatámos pela teoria e investigações apresentadas, esta ansiedade é em geral, própria da vida, e em particular, própria da doença crónica, progressiva e prolongada.

É certo que as intervenções para incrementar a consciência da morte podem aumentar a ansiedade dos doentes (e não doentes) a curto prazo. Ainda assim, o objectivo não é que essa ansiedade não surja (irá surgir num ou noutro momento), nem tão pouco anesthesiá-la (o que é de todo impossível em muitas situações).

O objectivo primordial é, com base numa relação terapêutica e comunicação solidificadas, ajudar quem a sofre a familiarizar-se, aprender a lidar, e a usar essa ansiedade de forma construtiva, de modo a aumentar e elaborar a consciência de morte de forma funcional.

Para tal, podemos utilizar determinadas estratégias que vamos aqui agrupar e sistematizar:

- Permitir e validar a discussão de questões relacionadas com a morte;
- Não ser conivente com a negação da morte dos doentes (implica que o profissional saiba tolerar a sua própria ansiedade de morte);
- Identificar os mecanismos de defesa disfuncionais e não adaptativos e suas consequências negativas, o que pode implicar, com base na sensibilidade, persistência e oportunidade clínica: ajudar os doentes a identificar e a renunciarem às formas infantilizadas de perceber a morte; identificar e confrontar racionalmente com os medos de ter uma morte dolorosa, de solidão e preocupação com aqueles de que se gosta;

- Encorajar os doentes a partilharem os seus sonhos e pesadelos, onde a ansiedade e os conflitos existenciais surgem sem serem reprimidos e utilizá-los como base de trabalho;
- Utilizar os indicadores de finitude que fazem parte da vida: morte de pessoas amadas que pode funcionar como uma demonstração da mortalidade pessoal; morte dos pais, como lembrança que a próxima geração a morrer é a *nossa*; a *crise da meia-idade*, por exemplo, a menopausa, onde se acentua o envelhecimento; a reforma ou ameaças inesperadas ao emprego; perda de faculdades físicas (por exemplo da visão) e as *dores que vão surgindo*, devido ao passar da idade; sinais físicos da idade (por exemplo as rugas, os cabelos brancos); o nascimento dos netos, que embora, normalmente gratificante, também certifica o avanço da idade; enfim, tudo o que lembre a passagem do tempo e abale a ilusão de juventude permanente e *eterna*;
- Guiar os doentes, visando contribuir para o aumentar da consciência de morte, em fantasias acerca da sua morte, imaginando *onde, quando, como* e o funeral.

Dos aspectos anteriormente referidos, destacamos a morte de pessoas amadas, como, talvez, o principal cartão de visita da consciência da morte.

Todos, incluindo as crianças têm uma noção de morte. Mas o início da consciência concreta da *nossa* morte inicia-se com a morte da *pessoa amada*, à qual o sentido da *minha* existência está radicalmente ligado.

Na pessoa amada a morte fere-me a mim mesmo... Aqui a morte irrompe concretamente como ameaça do amor e hipoteca o sentido em si mesmo da minha existência⁴⁹ (p. 298).

Esta morte poderá ser dos principais contributos para a morte deixar de ser impessoal e neutral e para o início da consciencialização da mesma.

Incrementar a Consciência da Responsabilidade

Em relação ao trabalho existencial relacionado com a liberdade, este visa tornar os doentes mais conscientes da responsabilidade pessoal pelas próprias vidas.

Para tal, podem ser trabalhados vários aspectos:

- Identificar defesas e métodos de evitamento da responsabilidade, por exemplo relacionados com uma situação criada pelo doente: doentes solitários, por vezes, são eles próprios responsáveis por essa solidão;

- Identificar o evitamento da responsabilidade no *aqui e agora*;

- Confrontar limitações realistas, ajudando o doente a alterar atitudes ou a *reconstruir* circunstâncias externas inalteráveis, no sentido do ajuste e adaptação à realidade.

Por outro lado, o trabalho de elaboração pode ser no sentido de ajudar os doentes a assumirem as suas responsabilidades nas próprias relações¹²⁴, como no caso dos doentes oncológicos: assumirem as relações com os seus médicos, solicitarem informação de forma assertiva, participarem nas decisões terapêuticas e nas decisões importantes sobre o seu presente e sobre o seu futuro;

- Confrontar a culpa existencial, no sentido de, por exemplo, as más escolhas do passado não serem desculpa para a recusa em efectuar novas escolhas;

- Libertar os desejos, desmontando os bloqueios que impedem a progressão. O desejo precede a vontade^{76,77}, como tal, para os doentes desejarem precisam de contactar com o que sentem e com os seus objectivos;

- Facilitar as decisões, consciencializando e validando que algumas são difíceis, pois requerem escolhas, que se opte e têm componentes de incerteza. Devemos encorajar os doentes a perceberem que cada acção é precedida por uma decisão e ajudá-los a analisar os sentimentos gerados pelas decisões e suas consequências. Enquanto asseguramos que a

responsabilidade pelas decisões permanece no doente, podemos ajudá-los a tomar decisões activas de modo a aceitarem as suas vontades, o seu poder e o poder dos seus recursos⁷⁷. A validação por parte do técnico é crucial para que os doentes aprendam a confiar nas suas capacidades, nas suas vontades e a acreditarem que têm direito a agir. Tal passa-se na doença oncológica, como noutros assuntos do quotidiano, por exemplo na decisão em mudar de emprego.

Incrementar a Consciência da Solidão ou Isolamento

- Confrontar o isolamento: ajudando o doente a perceber que em última instância todos estamos sozinhos; orientando o doente no sentido de perceber o que pode, ou não, obter das pessoas e das relações. Assim, embora se possa aumentar o medo e ansiedade do isolamento, também emergem os recursos e a coragem escondidos¹²⁴;

- Identificar mecanismos de defesa que ajudem a lidar com o conflito entre a necessidade de pertença e o isolamento existencial, como são o exemplo de relações fusionais e dependentes;

- Identificar mecanismos interpessoais, em relação ao modo como o doente evita relacionar-se com os outros ou em relação à forma e conteúdo dos relacionamentos, como no caso de relações onde o objectivo é apenas a satisfação das próprias necessidades. É também importante inculcar nos doentes a linguagem da intimidade e da expressão de sentimentos¹²⁴;

- Usar a relação terapêutica para identificar o que pode interferir nas relações actuais e futuras. Frequentemente o doente transfere sentimentos e atitudes de relações importantes do passado, por vezes de forma distorcida. Um dos objectivos é aumentar a consciência dessas distorções e das suas consequências para outras relações do passado, presente e futuro¹²⁴;

- A relação de *healing*: como já foi referido anteriormente, é decisivo desenvolver relações genuínas e verdadeiras com os doentes. Apesar das relações serem *temporárias*, o relacionamento com o técnico pode ser intensamente positivo para o doente, na medida em que deposita confiança em alguém que realmente o conhece ou se preocupa em conhecê-lo, respeita os seus desejos e vontades, e o aceita de forma incondicional. O *healing* pode ser decisivo na luta perante o isolamento e o sofrimento existencial, e também na percepção da responsabilidade pessoal pelas próprias vidas⁸⁸.

Elaboração da Falta de Sentido da Vida

Algumas das possíveis formas de elaboração da falta de sentido da vida:

- Redefinir o problema, na medida em que, quando um doente refere que a vida já não tem sentido, parece admitir que o sentido existe, embora se tenha desvanecido, desaparecido ou não se consiga encontrar. O objectivo é trabalhar com o doente que não há um sentido *único* e universal para a vida, para as coisas e para os acontecimentos, mas que cada um de nós é responsável por criar e atingir o seu próprio sentido¹²⁴;
- Identificar e consciencializar as defesas disfuncionais face à ansiedade da falta de sentido, suas consequências e seus custos. Certo tipo de defesas contra a falta de sentido podem contribuir para uma vida superficial^{77,124}, o que origina problemas que consciente ou inconscientemente o doente procura evitar. Por exemplo, uma vida desprovida de sentido, onde existe *objectivamente* a possibilidade de mudança, mas que não ocorre, por medo ao risco e à falta de segurança; noutra sentido, a ânsia de poder, de afirmação ou de dinheiro, pode também, nalguns casos, encerrar em si o conflito relativo à falta de sentido da própria vida;

- Ajudar ao compromisso com a própria vida^{72,101}, partindo sempre do princípio de que o desejo de compromisso está sempre presente nos doentes¹²⁴. O compromisso depositado pelo técnico na relação com o doente, pode contribuir para o compromisso do doente com a sua própria vida. Podemos e devemos, explorar com o doente a sua panóplia de esperanças e objectivos, os seus sistemas de crenças, a sua capacidade de amar e de se relacionar com os outros e as suas intenções criativas e de expressão de criatividade. Outro tipo de trabalho de facilitação do compromisso pode ser feito: os doentes podem encontrar sentido suficiente ou insuficiente nos seus relacionamentos, no seu trabalho, nas suas actividades criativas e de lazer e nas suas orientações religiosas; cada uma dessas áreas, pode e deve ser analisada, em termos dos seus obstáculos e potencialidades de progressão em torno do compromisso e sentido da vida.

SÍNTESE DAS PRINCIPAIS PREOCUPAÇÕES EXISTENCIAIS DOS DOENTES PALIATIVOS

De acordo com os temas abordados até aqui, podemos sistematizar da seguinte forma as preocupações existenciais dos doentes paliativos:

- Desejo da morte
- Ideação suicida e/ou pedidos de suicídio assistido
- *Síndrome da desmoralização*
- Desesperança
- Perda de sentido da vida
- Sofrimento: *distress* físico, psicológico e existencial
- Perda do sentido de dignidade
- Dificuldade de aceitação
- Desejo de continuar a viver
- Consciência da inevitabilidade da morte
- Bem-estar espiritual (espiritualidade)
- Sentir-se um peso para os outros
- Sentir-se sem valor/inútil e desrespeitado
- Bem-estar existencial (que abarca todas as preocupações anteriores)

INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

INTRODUÇÃO

A compreensão dos problemas existenciais facilita a intervenção na fase paliativa. Sabendo que a condição de vida dos doentes oncológicos cria espaço para um profundo trabalho de elaboração existencial, não existe razão para que as preocupações existenciais não sejam identificadas e trabalhadas pelos prestadores de cuidados.

A elaboração existencial ocorre em todas as pessoas com maior ou menor profundidade, sendo necessárias condições especiais para chegar às dimensões da existência humana e realizar uma elaboração, o mais funcional e integradora possível destas.

Tais condições traduzem-se no encontro genuíno e empático com os doentes, com um tempo de duração que permita o aprofundamento de assuntos de que as pessoas normalmente não falam nos *settings* médicos, e mesmo nalguns *settings* psicológicos. São estas condições as premissas iniciais e fundadoras da identificação e detecção das preocupações e problemas existenciais no doente paliativo, cuja finalidade visa a sua elaboração e integração na vida do doente, sendo tão decisivas, como as outras dimensões da doença/vida, na consecução de uma melhor qualidade de vida, conforto e bem-estar.

Esta investigação foi motivada pela prática clínica pessoal de psicólogo, onde as temáticas em questão são frequentemente abordadas pelos doentes oncológicos, que se encontram em acompanhamento psicológico, independentemente da fase da doença. Assim, em 160 doentes oncológicos, nas várias fases da doença, seguidos num Hospital, em consultas de psico-oncologia ou em acompanhamento psicológico em internamento, após análise retrospectiva do conteúdo dos respectivos processos de psicologia, verificou-se que 92% dos

mesmos apresentou problemáticas, alvo de intervenção, relacionadas com as questões centrais da existência humana.

FINALIDADE

Sensibilizar para a necessidade das preocupações existenciais serem *atendidas* na intervenção paliativa, promovendo-a e contribuindo para uma abordagem holística e humanizada do doente, tendo por base a antecipação dos problemas e dos assuntos, quer sejam eles de índole física, social, psicológica, espiritual ou existencial.

OBJECTIVO GERAL

Identificar preocupações existenciais no doente oncológico paliativo ou que reúna critérios para tal.

OBJECTIVOS ESPECÍFICOS

Verificar a ocorrência e frequência de preocupações existenciais no doente oncológico paliativo ou que reúna critérios para tal;

Compreender se as preocupações existenciais surgem em *todos* os doentes oncológicos paliativos ou que reúnam critérios para tal, independentemente das variáveis demográficas, da sua condição de vida e da sua situação de doença;

Compreender as dimensões existenciais, sua influência e importância nos cuidados a doentes paliativos.

MATERIAL E MÉTODOS

Tipo de Estudo

Estudo exploratório, do tipo transversal qualitativo e quantitativo.

Participantes

Indivíduos com doença oncológica, progressiva e incurável; que reuniam critérios para receber cuidados paliativos; com idade igual ou superior a 18 anos; capacidade de falar português e sem evidência de deterioração cognitiva.

Entre Maio e Agosto de 2007 foram abordados 37 doentes, potenciais participantes e que numa análise preliminar preenchiam os critérios de inclusão. Destes, um foi seleccionado para *entrevista piloto*; 2 faleceram antes de serem entrevistados; 7 sofreram um agravamento súbito da sua situação de doença ou apresentavam, no momento da entrevista, deterioração cognitiva, pelo que não foram considerados; 5 embora entrevistados e com a doença em progressão, encontravam-se a efectuar tratamentos activos dirigidos à mesma, pelo que, perante dúvidas relativamente ao preenchimento dos critérios para cuidados paliativos, decidiu-se pela sua exclusão da amostra estudada. Assim, no final, apenas 22 doentes foram considerados.

Procedimento

Foi solicitada autorização para efectuar a investigação à Administração do Hospital do Serviço de Oncologia onde a mesma foi realizada e parecer à Comissão de Ética do mesmo Hospital, tendo sido deliberado autorizar a realização do estudo (Anexo 1).

Foi efectuada uma *entrevista piloto* (Anexo 3) a um dos doentes, que preenchia os critérios de inclusão, como ponto de partida para a delineação da metodologia a utilizar e de forma a avaliar a exequibilidade da investigação.

Instrumentos

O guião de 50 questões, desenvolvido na fase inicial do trabalho, após a *entrevista piloto*, foi revisto e reduzido, chegando-se à metodologia para recolha de dados: entrevista clínica, com guião semi-estruturado (Anexo 4), abordando dimensões centrais da existência humana, por referência ao modelo existencial.

O guião final foi desenvolvido com abertura a uma exploração de diversos tópicos que os doentes decidissem apresentar.

A entrevista clínica foi aplicada aos doentes, após consentimento informado (Anexo 2).

Com o intuito de otimizar a recolha dos dados, as entrevistas, conduzidas pelo autor, foram realizadas individualmente, gravadas e posteriormente transcritas na íntegra.

Recolheram-se igualmente os dados demográficos, o diagnóstico e tempo de diagnóstico (Anexo 5 e 7).

Foi também pedido aos doentes para referirem o diagnóstico pelas próprias palavras; avaliarem qualitativamente a sua saúde no momento, tendo sido convencionada uma escala de 7 pontos, de 1 – *terrível* a 7 – *excelente*, e o grau de importância desta na própria vida, através de uma escala de 10 pontos, de 1 – *nada importante* a 10 – *extremamente importante* (Anexo 6 e 7).

Tratamento de Dados

Análise estatística descritiva e análise de conteúdo, com a utilização do programa *ATLAS.ti versão 5.0*^{47,85}.

Análise dos Dados

A entrevista clínica utilizada neste trabalho aborda dimensões centrais da existência humana, por referência ao modelo existencial, cujo objectivo foi, em especial, a recolha de dados qualitativos.

Dado ser um estudo exploratório, com um objecto de estudo escassamente pesquisado, os dados foram submetidos a uma análise de conteúdo, à luz de algumas das principais premissas da metodologia da *Grounded Theory*^{50,109}, dado esta ser uma abordagem que estuda sistematicamente a maioria dos dados qualitativos (por exemplo, transcrições de entrevistas ou protocolos de observações)⁴⁵.

A análise das entrevistas foi guiada por categorias preexistentes referentes ao modelo existencial, e feita de forma sistemática e rigorosa, com o objectivo de reduzir o material recolhido aos conteúdos essenciais, através de um processo de categorização indutiva. Partiu-se de afirmações/questões que definiram o objecto a estudar, tendo em atenção o modelo existencial, e com base em questões suficientemente abertas, que à medida que a investigação e o processo de produção do conhecimento progrediram, foram sendo cada vez mais fechadas e orientadas^{50,109}.

O processo de categorização indutiva processou-se por intermédio de codificações – aberta, axial e selectiva – e utilizou-se o método da comparação constante, entre a construção e interpretação do investigador – condutor de todo o processo – os resultados e o *feed-back* dos dados⁴⁵.

A codificação aberta incluiu leituras repetidas das entrevistas e análise dos dados linha a linha, permitindo a sua divisão em grupos comuns de acordo com conteúdos partilhados/comuns, permitindo a comparação constante de acontecimentos e categorias emergentes das entrevistas subsequentes.

Pela codificação axial os dados foram classificados de acordo com temas gerais e obtiveram-se categorias e subcategorias, ligadas entre si.

Na codificação selectiva final foram identificados, um tema (categoria) central e três temas (categorias) principais, que foram articulados e ligados com as outras categorias a si associadas, permitindo a revelação de conceitos que traduzem o processo psicológico.

Analisados e interpretados os dados ficou patente que a dimensão da amostra foi suficiente, uma vez que nenhum novo tema emergiu de análises adicionais, isto é, dos dados disponíveis, nenhum novo dado gerou novas descobertas, estando estes associados às categorias existentes, apontando assim para o alcance da saturação.

A saturação atingiu-se com um número reduzido de participantes. O motivo pelo qual foi recrutado e entrevistado um número mais elevado de participantes do que o necessário para a saturação, prendeu-se com a imprevisibilidade da evolução da condição de saúde dos doentes e conseqüentemente, da efectivação das entrevistas aos indivíduos seleccionados. Por outro lado, verificou-se, nalguns casos, uma grande distância temporal entre a selecção do doente e a realização da entrevista.

A metodologia utilizada permitiu aliar o rigor e a criatividade na interpretação e conceptualização dos dados; suportar a sensibilidade teórica, conferindo sentido e significado aos dados; e possibilitar a formulação de questões, de modo a criar abertura para desafiar os próprios pressupostos, aprofundando a experiência e indo mais além da literatura e da teoria

preexistente – deu liberdade e autonomia ao investigador no processo de elaboração, exploração e produção do conhecimento⁴⁵.

A utilização de uma metodologia deste tipo permitiu ainda estreitar a ligação entre a teoria e a realidade estudada, sem demitir o investigador de um papel activo no processo, tendo assumido este um papel interpretativo, valorizando as condições contextuais em que os fenómenos ocorreram e incluindo as perspectivas das *vozes* estudadas⁴⁵.

RESULTADOS

Do total de entrevistados (N = 22) verificou-se que: 17 eram do sexo feminino e 5 do sexo masculino, com idades variáveis entre os 33 e os 77 anos (média de 58,86 anos e desvio padrão de 12,77). 64% eram casados ou viviam em união de facto, 14% divorciados, 14% viúvos e 9% solteiros. Em relação à escolaridade, 27% possuía o 4º ano, 23% a escolaridade obrigatória, 18% o 12º ano, 9% eram analfabetos, 9% possuía o 6º ano, 9% eram licenciados e 4,5% sabia ler e escrever sem possuir o 4º ano de escolaridade (Anexo 7).

O *diagnóstico inicial de doença oncológica* dos 22 doentes estudados foi: 50% neoplasia da mama, dos quais uma doente com neoplasia bilateral da mama; com 9% cada, neoplasia do pulmão, neoplasia do cólon, neoplasia gástrica; com 4,5% cada, hepatocarcinoma, neoplasia da supra-renal, mieloma múltiplo, neoplasia do recto e neoplasia da próstata. (Anexo 8). O *tempo médio do diagnóstico* correspondeu a 29,36 meses, com um desvio padrão de 21,96. (Anexo 7).

De referir que, até 30 de Setembro de 2007, 4 dos doentes entrevistados já haviam falecido.

Relativamente à *orientação espiritual/religiosa* (Anexo 7), 23% apresentou uma orientação alicerçada em crenças reflectidas, plenamente assumidas e praticadas, dos quais 18% eram católicos e 4,5% filiados a uma Ordem Espiritual; 41% apresentou uma orientação católica, tida como não consolidada e praticada; e 36% referiram não possuir uma orientação espiritual/ religiosa ou crença nalguma entidade ou força superior.

Em relação ao *conhecimento que os doentes possuíam do seu diagnóstico*: 64% revelou um conhecimento parcial, 23% conhecia o seu diagnóstico na totalidade e 14% desconhecia, embora presumisse sobre a gravidade da situação (Anexo 7).

O grau de *importância que a própria saúde tinha*, no momento da entrevista, para os participantes, apresentou uma média de 9 (*1 – nada importante a 10 – extremamente importante*). Sendo a sua *avaliação qualitativa*, também no momento de, *má* (45%), *muito má* (36%), *terrível* (9%), *razoável* (4,5%) e *boa* (4,5%) (Anexo 7).

Numa análise global dos resultados, a análise de conteúdo e a codificação das transcrições das entrevistas revelou, na totalidade da amostra, *um tema central* sobre uma questão fundamental da existência humana: a *preocupação (conflito) existencial* pela resposta às perguntas:

- QUAL O SENTIDO DA VIDA E QUAL O PROPÓSITO E SIGNIFICADO DA MINHA VIDA? (Figura 1)

Do total da amostra, 17 indivíduos (77%) referiram *ausência de sentido ou sentido de vida comprometido*. Em relação à determinação do sentido de vida, dos 22 entrevistados verificou-se que: 5 (23%) entendem o sentido de vida como espírito de missão, de dever e objectivos cumpridos; 4 (18%) compreendem o sentido de vida como auto-conhecimento; 18% (4) definem o sentido de vida pela capacidade de auto-transcendência e superação; 3 (14%) vêem o sentido de vida na perspectiva de oportunidade de progressão; 9% sustentam o sentido de vida na dedicação aos outros; o sentido de vida alicerçado no sofrimento é referido por 9%, igual percentagem refere o alcance do sentido de vida com o chegar da morte, possibilitando o encontro com quem já morreu e uma vida livre de sofrimento.

É uma vida e não posso pensar que o vou deixar! Sei que a vida contínua, mas custa-me viverem sem mim! Tenho tido dias muito tristes e revolto-me contudo e com todos...

Estou a ver que não vou fazer mais nada de útil nesta vida e que não consigo sair das dunas... a situação é grave, eu sei, mesmo que digam o contrário! Assim não é fácil encontrar sentido para isto! Qual é, diga-me!? (E 20)

Parece uma vida muito vazia do que vale a pena, de sentimento, paz, tranquilidade... muito vazia. Afinal... ando cá a fazer o quê, o que andei cá a fazer!? Nem para os meus filhos esta vida serviu... um deficiente, o outro trabalha, mas o que lhes deixa a mãe!? A doença, um divórcio, dificuldades! Apetecia-me fechar os olhos e ver coisas boas, sonhar e sentir-me bem! A vida no geral não faz muito sentido e a minha também o perdeu! (E 21)

Já tive tantas vidas, numa vida só... sei que preciso dos outros, mas tenho muita dificuldade em restabelecer relações... estou meses sem falar com a minha mãe e com a minha irmã... o sentido da vida é transcendência, é "cármico", é equilíbrio... é na procura desse equilíbrio que me vou curar! É no transcender tudo isto, no superar-me que encontro o sentido e consigo corrigir as coisas... (E 2)

Eu quero sempre fazer mais, porque ainda quero sair, contactar com as pessoas e sentir-me viva, precisamente por acreditar que depois disto não há mais nada... apetecia-me ser livre, como um passarinho e não ter que dar satisfações e fazer o que me desse na real gana! Porque o significado que também dou à vida é fazer coisas, viver, progredir, melhorar!... e é assim que um dia quero ser lembrada! (E 3)

Olho para as pessoas, para as coisas, para o Dr., olho para isto tudo e pergunto isto é para quê!?

A vida é uma passagem estúpida, vivo por viver! Queria descanso, tranquilidade nesta fase difícil... Eu sei que ela está lá sentada, numa cadeirinha, com um cajadinho... está

lá à minha espera no céu! Quando for para junto dela termina o sofrimento e as coisas passam a ter sentido... é esquisito, mas parece que na morte vem um novo começo... (E 7)

Apercebi-me que nós temos ainda algo para fazer, temos que cumprir uma missão, cada um de nós que veio à Terra...

Pronto, ele foi-se embora... adeus... e eu voltei para trás! Entretanto vinha a minha irmã com a minha mãe, que também já faleceram as duas, vinham atrás... aquilo era muito fofo e verde, onde nós colocávamos os pés... ele diz, para aqui já não podes passar, aqui é outra coisa e tu ficas! Então voltei a perceber, temos uma missão e temos que cumpri-la, é isso que estou cá a fazer! Por isso continuo, mesmo sem vontade! (E 11)

Para além do tema central, a análise, mostrou-nos **três temas principais**, igualmente, relacionados com as questões da existência humana:

- PREOCUPAÇÃO (CONFLITO) EXISTENCIAL PELA NECESSIDADE PESSOAL DE ISOLAMENTO E O DESEJO/NECESSIDADE DE CONTACTO, DE PROXIMIDADE, DE PROTECÇÃO E DE FAZER PARTE DE UM MUNDO AMPLO E NÃO LIMITADO A NÓS PRÓPRIOS (95%) (Figura 2).

Eu própria queria que estivesse perto de mim e ao mesmo tempo que se fosse embora.

Apetece o isolamento, mas queremos estar rodeados de pessoas, é estranho... (E 4)

- PREOCUPAÇÃO (CONFLITO) EXISTENCIAL PELA CONSCIÊNCIA DA INEVITABILIDADE DA MORTE E O DESEJO DE VIVER (91%) (Figura 3.);

E pensei que tenho que lutar, sei que vou morrer, mas quero viver e tenho que lutar...comecei mal, mas espero ter um bom fim... (E 3)

- PREOCUPAÇÃO (CONFLITO) EXISTENCIAL PELO DESEJO DE LIBERDADE E A RESPONSABILIDADE QUE ESTA ACARRETA (91%) (Figura 4);

Preciso de sentir que não faço falta aos outros... de viver a minha vida, pensar mais em mim, só em mim e não nos outros, mas não é fácil desligarmo-nos! (E 13)

Passíveis de integrar nas preocupações existenciais anteriormente referidas, agrupámos nas categorias **doença, futuro e morte**, temas mais específicos e que importa abordar.

DOENÇA

Para a totalidade dos participantes **a doença oncológica é tida como uma grande mudança e fonte de sofrimento**, que desperta **sentimentos de tristeza, apatia, impotência e revolta**.

Pensamos que temos tudo e controlamos tudo... passei para uma vida, no mínimo a prazo, onde falta substância, onde investi pouco no sentimento e naquilo que realmente importa... Importa investir nas pessoas, nos sentimentos, nos afectos, nas relações... é isso que levamos de cá... investir mais na minha mulher, em nós os dois... e agora tenho medo de não conseguir e de não ter tempo para isso... tenho medo de partir e que ela não sinta que valeu a pena a nossa vida a dois. Estou revoltado com tudo e comigo... sinto-me incapaz, atado de pés e mãos... (E 1)

Está de pernas para o ar, completamente! Ando muito ansiosa, triste e desanimada devido ao prolongar da situação... as coisas não melhoram e a Dra. não me diz nada!... Não há direito! Esta incerteza é muito difícil, já há mais de 3 anos que ando nisto e nada, é só sofrer... depois, olhamos para trás e percebemos que tinha que ser diferente e que temos que ser diferentes e mudar coisas!... (E 16)

Verificou-se o sentimento de **estigmatização do cancro, o sentir-se desrespeitado e o sofrimento que origina** em 77% dos doentes.

Continuo a ter vontade própria e mesmo debilitada, a vida é a minha, é minha!... não quero que seja tudo doença... reduzirem-me à doença é faltarem-me ao respeito! (E 5)

Depois, acho que as pessoas se têm afastado um pouco de mim! Não sei se pensam que a doença é contagiosa!? Isso dói e magoa, parece que já não sou a mesma!... (E 8)

FUTURO

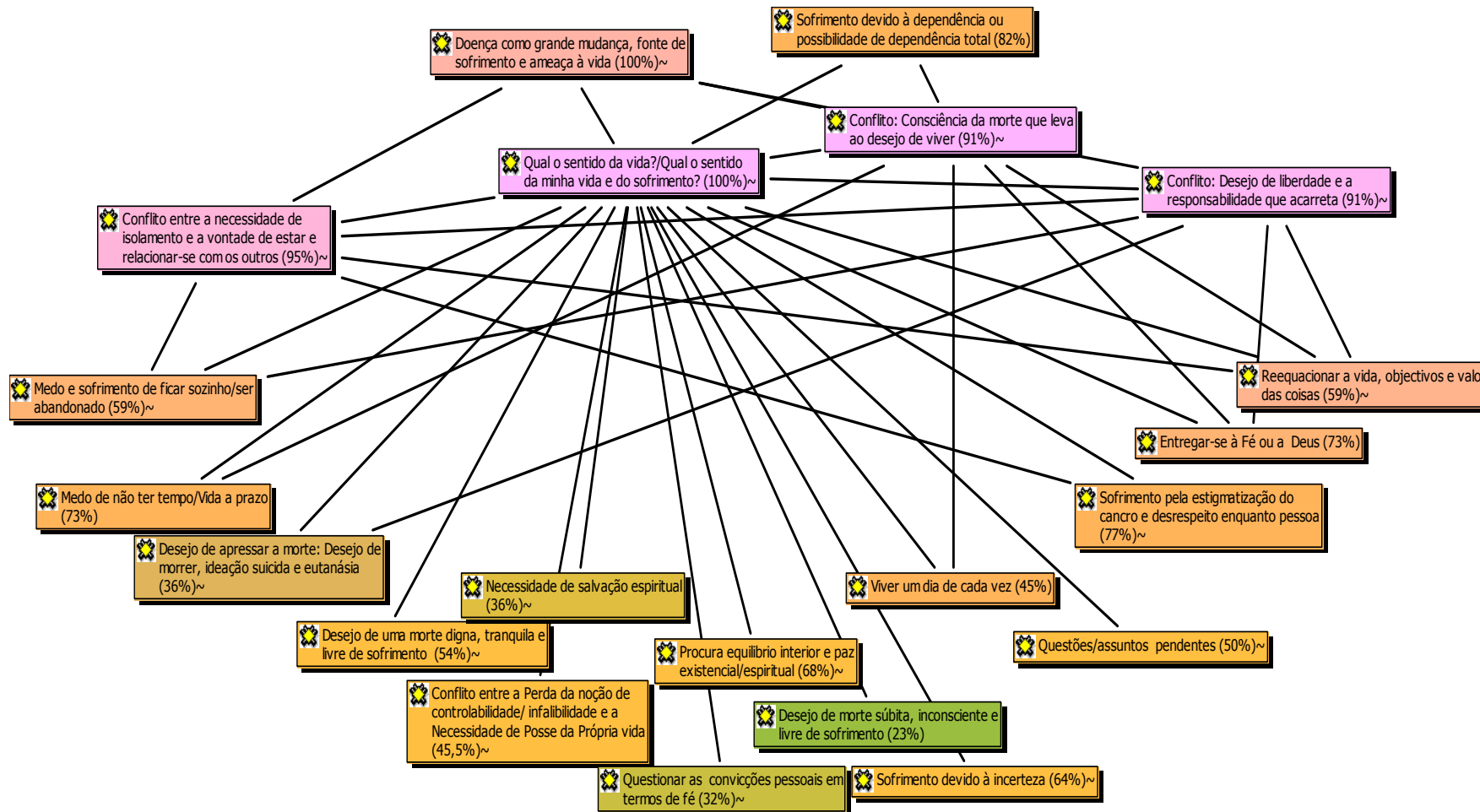
Verificou-se na totalidade dos entrevistados, **preocupações e sofrimento sobre o futuro pessoal e de doença: medo de piorar, de sofrer, de fazer sofrer os outros e que o sofrimento aumente.**

O que vai ser de mim?; O que me vai acontecer?; O que se vai passar a seguir?; Vou piorar?; Ainda vou sofrer mais?; A que idade vou chegar?; Como será a vida sem mim?; O que vai ser da minha família, dos meus filhos?; Não quero que eles sofram!; Quanto tempo cá andarei?; Vou morrer?; Como será a minha morte?; Será que ouvimos e sentimos?; Existirão avanços na medicina e cura para a doença?; Será que descobrem a cura e eu já cá não estou?

Verificou-se, **sofrimento devido à dependência**/limitações físicas e/ou intelectuais já existentes e **medo (sofrimento) pela possibilidade de dependência total** em 82% dos doentes.

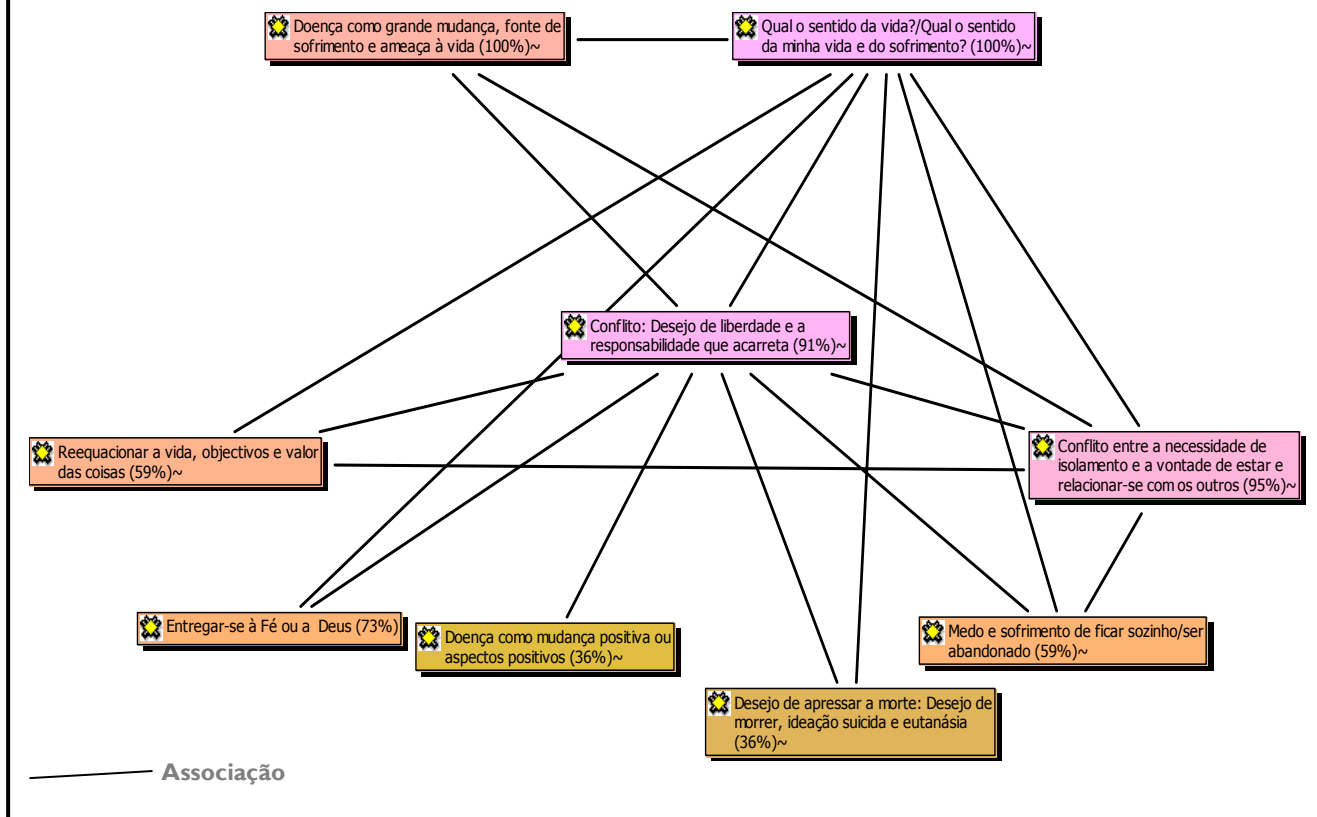
Era inevitável, é inevitável com esta doença ficarmos dependentes! Mas, não gosto, não gosto... quando tenho dores e fico de cama, não gosto... a dependência completa, física e intelectual é desumana! (E 12)

**FIGURA 1. TEMAS ASSOCIADOS AO CONFLITO EXISTENCIAL PELA QUESTÃO:
QUAL O SENTIDO DA VIDA E QUAL O PROPÓSITO E SIGNIFICADO DA MINHA VIDA?**



Associação

FIGURA 2. TEMAS ASSOCIADOS AO CONFLITO EXISTENCIAL ENTRE A NECESSIDADE PESSOAL DE ISOLAMENTO E A NECESSIDADE DE PROTECÇÃO E PERTENÇA



Ansiedade por uma *vida a prazo* e o *medo de não ter tempo*, é referido por 73% da amostra, sendo causa de *sofrimento devido à incerteza*.

Quando pensamos que temos tudo e controlamos tudo... passei para uma vida, no mínimo a prazo... sem saber o que vou e o que posso fazer... é angustiante... fico muito ansioso e nervoso. Tenho medo de não ter tempo para tudo! (E 1)

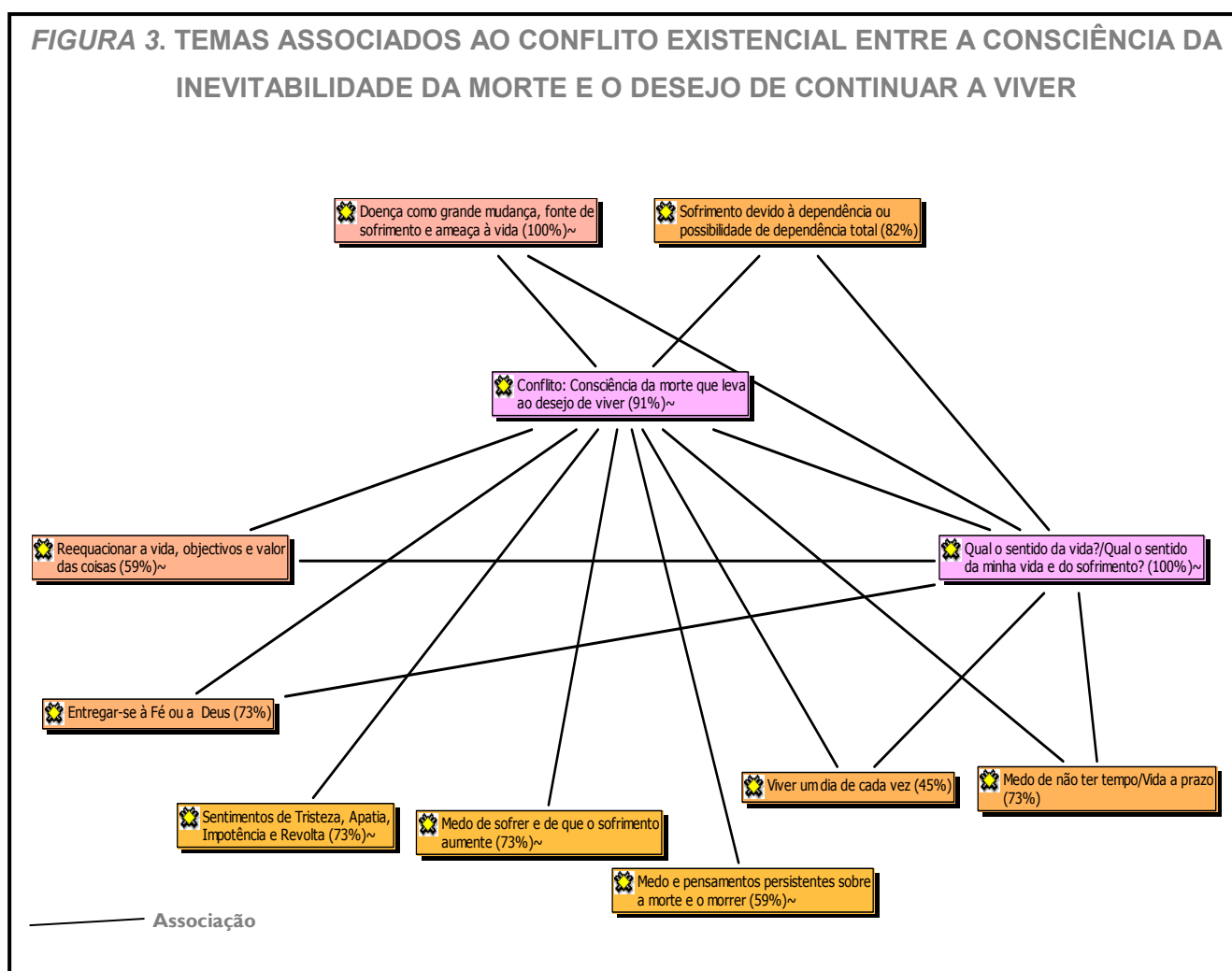
É ter passado a ter uma vida mais curta... o querer fazer tudo num dia, com muito medo de não ter tempo de fazer! (E 7)

Da totalidade dos entrevistados, 73% referiu *entregar-se à fé ou a uma entidade ou força superior*, frequentemente Deus. Nestes 73% englobam-se todos os indivíduos com

orientação espiritual/religiosa, praticantes e não praticantes. Verificou-se ainda em metade dos indivíduos sem qualquer tipo de orientação espiritual/religiosa ou crença em entidades ou forças superiores (18%), o recurso ao conceito de fé e/ou Deus.

Sabemos que o cancro é fatal... se o meu vai ser ultrapassado só o futuro o dirá! Deus é um ser que está acima de nós todos e que nos poderá ajudar se Ele quiser... se Ele quiser, Ele pode, e como eu acredito muito em Jesus, nesse filho Dele, nesse filho feito homem e em Nossa Senhora... tenho estes pontos que me ligam a uma área mais acima de mim... seja Deus ou outra coisa, entrego-me a algo, a uma força superior que existe...

(E 5)



A *procura de equilíbrio interior e paz existencial/espiritual* verificou-se em 68% dos doentes.

Acho que estou agora no caminho para conseguir isso, para me encontrar comigo, com os outros e com o Mundo. (E 4)

Em 59% dos entrevistados verificou-se a presença de *medo e sofrimento de ficar sozinho/ser abandonado*. Por outro lado, metade dos inquiridos revelou *sentimentos de inutilidade e de se sentir um peso para os outros* (ou sua possibilidade).

É sempre aquela sombra que anda atrás de nós... de ficarmos sozinhos e pergunto-me, até quando é que o meu marido vai ter aquela paciência de Santo. (E 4)

Também ando muito preocupada se o meu filho se anda a despegar de mim! (E 10)

Ser um peso na vida deles iria incomodar-me mesmo muito!... e já não vou prestando para nada! (E 13)

Metade dos inquiridos revelou *preocupação, ansiedade e sofrimento por questões do passado* ou pela *existência de assuntos pendentes* e pela incapacidade da sua resolução ou concretização

Tenho muita coisa por resolver na minha vida... aquilo que já lhe contei...quando tinha 17 anos... outros com o meu ex-marido e até com a pessoa com quem eu vivo... e há coisas que nunca vão ser ditas! Transtorna-me muito... (E 7)

Há muita coisa de que me arrependo e muito sofrimento... coisas que não vou poder emendar, nem vão poder mudar o que me fizeram... isso não me deixa descansada! (E 9)

Custa-me muito falar comigo própria! Desde rever situações passadas, perceber o que correu mal, resolvê-las... analisar onde é que descarrilou a conversa... Existem lutas internas e lutas com os pensamentos, mas tudo sobre o que já lhe disse! (E12)

Do total da amostra, em 41% verificou-se **medo de não ser recordado e necessidade de deixar marca pessoal**. Igual percentagem, evidenciou **necessidades de informação e comunicação para poderem decidir sobre a própria vida**, e em 5 doentes (23%) identificou-se **conspiração do silêncio**.

Seria uma forma de deixar cá a minha marca e de ela ter algo de mim junto a ela... (E 1)

Eu quero viver, quero que as minhas recordações, os meus feitos sejam bons... (E 5)

Não percebo a nossa existência... não sei até onde posso ir, tudo é uma incerteza!

Depois, há falta de informação, não sei bem o grau do que tenho, o que posso ou não fazer... o que posso ou não planear... o trabalho que faz aqui com os doentes é muito, muito importante, na medida em que é importante cada doente saber e perceber o que está a sofrer na pele e o que tem... parece que falando, partilhando dúvidas torna-se mais fácil... ficamos mais abertos, com maior abertura para tudo e... para falar da vida, da morte e dos assuntos que queremos fazer de conta que não existem.

Eu queria saber mais sobre a minha situação, preciso de saber mais... actuam como se nada fosse, mas sabem tão bem como eu que é grave e o que pode acontecer... ninguém tem coragem de falar abertamente comigo, médicos, enfermeiras, família... sufoca a dúvida e fico raivosa com isso! Vejo doentes iludidos a morrerem de um dia para outro sem saberem. Precisamos de saber e o que fazer à vida, não é!?! (E 7)

36% revelou **incapacidade completa de se projectar no futuro** e em igual percentagem verificou-se a **crença de não existir nada após a morte**.

Tenho pensado essas coisas... o meu futuro é curto ou não existe! (E 3)

Mas não me consigo ver no futuro, nem quero! (E 13)

Nada! No meu entender nada... morremos e acabou! É tal e qual como antes de nascermos: não existimos! Da terra a gente é e para a terra a gente vai! (E 17)

MORTE

O **desejo de uma morte digna, tranquila e livre de sofrimento** verificou-se em 54% dos participantes.

Morrer em paz com todas as relações humanas normais, com dignidade... a pessoa pode optar e ter consciência que vai partir e vai morrer e que fez o que tinha a fazer, podendo partir em paz, sem raiva, sem dor! (E 12)

Foi identificado em 41% dos doentes o **medo de não conseguir viver até ao fim**.

Medo de deixar de viver, mesmo estando cá, medo de me degradar. (E 5)

Tenho medo de poder deixar de ser eu e de não conseguir viver até ao fim, percebe-me!?
(E 7)

O **desejo de apressar a morte: desejo de morrer, ideação suicida e eutanásia** foi manifestado por 36% dos entrevistados. Destes, do total da amostra, 14% apresentou um desejo de morrer com alguma solidez, fundamentado numa profunda desesperança e ausência de sentido de vida. Nos 9% de doentes que manifestaram ideação suicida e nos 4,5% que manifestaram o desejo de eutanásia, verificou-se também medo da responsabilidade que esses actos iriam acarretar.

Passa-me muitas vezes pela cabeça acabar com isto tudo! Mas, não é fácil fazê-lo e assumir uma decisão destas! E depois o que iriam pensar de mim!? (E 1)

Quem ficar que resolva!... Devia haver uma eutanásia, mas não é fácil fazê-lo. (E 15)

Em 36% verificou-se **a necessidade de salvação espiritual.**

Salvar-me da doença ou salvar-me dos pecados, para que possa partir em paz...encontrar a paz espiritual... contribuir para um fim em paz e digno!... (E 19)

Tenho fé, acredito que Deus me pode ajudar, peço-lhe e rogo-lhe muito! Confesso os meus pecados para poder ser salva e poder ir em paz quando chegar a minha hora! (E 10)

Do total dos doentes, 32% **questionou as suas convicções pessoais de fé** e 23% manifestou o **desejo de morrer de morte súbita.**

Porquê meu Deus!?... Já não sei como está a minha fé! (E 19)

Actualmente é uma boa pergunta! Já nem sei se acredito em Deus, estou tão baralhada que nem sei... não fiz nada para merecer isto e se existe Deus, acho que está a ser injusto... com tanta injustiça na vida, sinceramente já não sei em que acreditar! (E 20)

Queria morrer a dormir, sem ter noção e de repente... porque iria ter sofrimento mental, insuportável para mim... (E 8)

Se pudesse escolher preferia morrer de repente, de morte súbita... não me quero aperceber do fim e que estou a morrer de hora para hora ou de minuto para minuto! (E 17)

A percentagem de doentes que referiu **sentimentos de já ter partido e de afastamento gradual da vida** é de 9%.

Por vezes é como se já cá não estivesse. Tive quase a plena convicção que eu passei para o outro lado e que já cá não estava, inclusive a médica disse-me que tinha pensado que eu tinha ficado ali! Eu senti ter subido, senti essa coisa...

É como se tivesse partido, é como partir uma asa... Partiu-se qualquer coisa em mim. Como se tivesse abalado de mim mesma e... senti que alguém me empurrou, uma espécie de coisa, alguém que me empurrou... (E 11)

Uma minoria de 9% referiu ***estar preparado para a morte***.

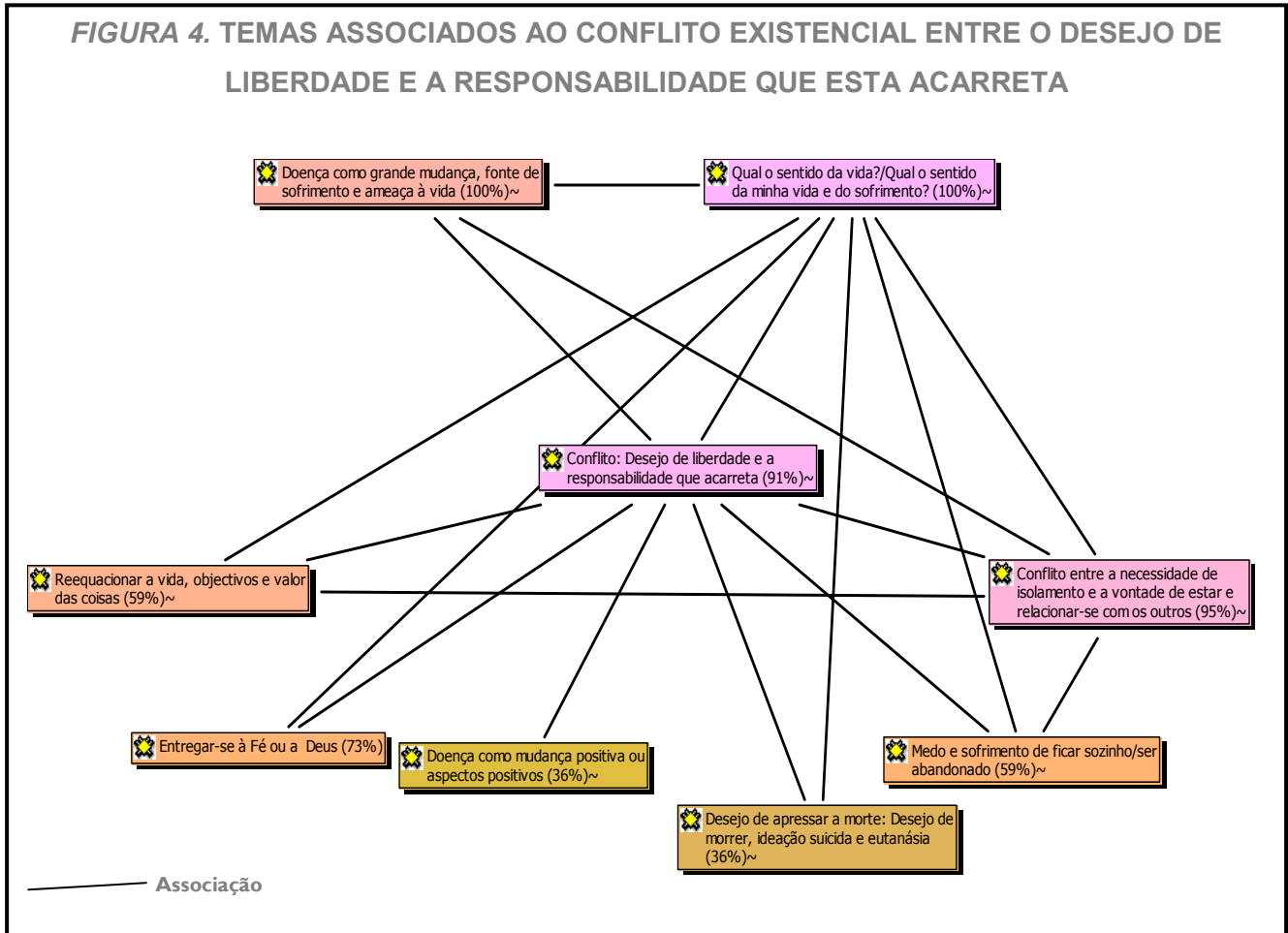
Está tudo resolvido e o que não consigo resolver não me preocupa... a morte não me assusta e estou preparada para morrer! (E 13)

Por fim, o estudo revelou-nos ainda que, todos os doentes referem e atestam ***a necessidade de serem abordadas as questões existenciais, incluindo o tema da morte***.

Todos os doentes têm histórias diferentes e estas questões ao serem abordadas, são para o bem de todos nós... as coisas estão a mudar e o médico e os técnicos devem procurar melhores qualidades de vida para todos os seus doentes. É muito interessante ter esta disponibilidade e possibilidade, o tempo para efectuar esta procura e ao mesmo tempo para me orientar a mim própria e ser ajudada tanto quanto possível! (E 11)

Estas aqui (conversas) têm lógica e sentido e uma perspectiva de construção e não de destruição como as outras. Só o facto de falar acalma e acho que os assuntos, incluindo a morte, devem ser abordados... se são abordados com os outros doentes não tenho tanta certeza disso...essa abordagem deve partir da classe médica, da classe profissional, que devia avaliar sempre as necessidades dos doentes, mas as necessidades globais... isso seria necessário, essencial, fundamental! Levando em conta a forma de vida das pessoas, porque existem pessoas que foram educadas a não pensar na morte e limitam-se a ir vivendo. (E 12)

FIGURA 4. TEMAS ASSOCIADOS AO CONFLITO EXISTENCIAL ENTRE O DESEJO DE LIBERDADE E A RESPONSABILIDADE QUE ESTA ACARRETA



DISCUSSÃO

Doença e suas Consequências

A totalidade dos entrevistados refere que a doença oncológica acarreta grandes mudanças na vida pessoal e familiar, sendo uma grande fonte de sofrimento, que desperta sentimentos de tristeza, apatia, impotência e revolta, o que corrobora outras investigações e orientações^{10,16,29,30,84,104,108}.

Foi uma mudança total, mudou do dia para a noite...mudou tudo, a minha maneira de ser, a minha maneira de encarar a vida. Lá em casa ficou tudo complicado... Acho que a vida não devia ser assim, não é justa... conheço pessoas más, más, que nada lhe acontece!... sentimo-nos sem força e impotentes... abate uma pessoa e dói. (E 3)

Para mais de metade dos entrevistados, a doença é fonte de reequacionamento e redefinição da própria vida⁸⁴, dos objectivos e valor das coisas, existindo mesmo doentes que a conseguem identificar como positiva ou contendo aspectos positivos, tais como: mudança enquanto pessoa e oportunidade de crescimento; dar mais valor à vida e à Natureza; centrar-se na própria vida e não nos outros; e viver um dia de cada vez. Fica claro, na linha da abordagem existencial^{46,76,77,124} que é possível, na adversidade e na doença, encontrar fontes e formas de crescimento, no sentido de uma existência mais plena. A possibilidade de transcender a doença e o sofrimento, deve-nos merecer especial atenção.

É a primeira vez que luto por algo, pela minha vida! Deixei de andar ao sabor do vento e ao sabor das circunstâncias! (E 2)

Mas também crescemos e crescemos positivamente senão nada disto faria sentido, mas também não era aquilo que precisávamos para crescer, mas que se cresce à custa do sofrimento, lá isso cresce. (E 4)

No entanto, o cancro, enquanto doença que ameaça a vida e a existência, suscitou preocupações e sofrimento sobre o futuro pessoal e de doença em todos os doentes. Sofrimento e preocupações sobre o curso da própria vida; sobre o curso da vida daqueles que ficam e o sofrimento que lhes pode ser causado; e sofrimento sobre o curso da doença e o modo do seu fim ou epílogo: medo de piorar, de sofrer, de fazer sofrer os outros e de que o sofrimento aumente. Os resultados desta investigação observam isso mesmo.

De igual modo, verificou-se, como noutras investigações^{10,29,30,83,104,108}, nalguns casos até com maior incidência, que o confronto com a evolução da doença causa sofrimento¹⁶ numa grande maioria dos doentes, devido à dependência física e/ou intelectual já existente e medo (sofrimento) pela possibilidade de dependência total, revelando-se este aspecto fulcral na qualidade de vida dos doentes, na sua dignidade, nos seus níveis de auto-estima e no sentido que atribuem à própria vida⁵⁴.

De morrer não tenho medo, tenho é receio que... fique para aí a sofrer... sofrer, é disso que tenho medo, de ficar na cama, moribundo, a morrer aos poucos e sem ninguém! Deixamos de ser nós, não é vida não é nada, não tem sentido... perdemos valor! (E 17)

Isto não pode ser só isto, sermos só nós aqui!...Não faz sentido... Nós temos uma mente que não pode existir só assim no nosso corpo! São duas forças opostas, a força da doença por um lado contra a força da mente e da natureza que é a minha, a minha mente! Tenho uma raiva a esta doença, tenho uma raiva tão grande! Se eu tivesse um “fecho éclair” eu não a tinha, não a tinha, já me tinha raspado a mim mesma, já me tinha operado e feito o tratamento a mim própria e tirado isto tudo!... mas sei que ela

está a avançar. Sinto-me mal pela dependência física e por a minha mente estar mais além, mas ainda tenho mais medo da dependência mental! (E 5)

Morte e Futuro

Esta investigação identifica claramente, não só a existência de preocupações existenciais nos doentes oncológicos em fase paliativa, como demonstra também que, a condição de vida dos doentes que estão próximos da morte, desperta conflitos centrais sobre a existência humana e cria espaço para um profundo trabalho de elaboração existencial.

À semelhança do identificado por Yalom¹²⁴, o confronto com a finitude e sua proximidade suscita, na quase totalidade dos entrevistados, a preocupação existencial entre a consciência da inevitabilidade da morte e o desejo de continuar a viver.

Tal como noutros estudos^{26,54} a consciência de uma morte próxima implica medo da morte, ansiedade por uma vida a prazo e o medo de não ter tempo, o que causa sofrimento devido à incerteza numa larga maioria dos entrevistados. Essa consciência, leva metade dos inquiridos a revelar preocupação, ansiedade e sofrimento por questões do passado ou pela existência de assuntos pendentes, bem como pela incapacidade da sua resolução ou concretização. Tal, deve ser retido, dada a existência de evidência, de que o número, gravidade e intensidade destas questões ou assuntos referidos pelos doentes é um forte preditor de ansiedade e depressão⁹⁴.

A consciência de morte próxima implica ainda, para alguns doentes, a incapacidade completa de se projectarem no futuro. Ainda assim, uma pequena minoria refere estar preparada para a morte, o que não pode deixar de ser referenciado.

Espiritualidade, Fé e Religiosidade

Para alguns dos doentes estudados, a perspectiva da não cura, envolta em grande incerteza em relação ao futuro, parece orientá-los para a entrega à *fé* ou a uma entidade ou força superior. Tal, foi verificado nos indivíduos com orientação espiritual/religiosa, praticantes e não praticantes e nalguns dos indivíduos sem qualquer tipo de orientação espiritual/religiosa ou crença em entidades ou forças superiores. Estes dados apontam para a *independência* da *fé* em relação à religiosidade. Ficou patente que *fé* corresponde a uma crença num poder superior transcendente, não necessariamente Deus e não obrigatoriamente alcançado através de rituais ou crenças de uma religião organizada¹¹.

Sobressai ainda, deste estudo, a importância das questões espirituais, de *fé* e de religiosidade deverem ser consideradas na abordagem do doente paliativo, dada a sua influência na qualidade de vida^{7,26,54,70}, bem-estar espiritual, sentido da vida^{8,9} e dignidade humana^{19,23,25,26,54}. Desta forma, torna-se importante actuar sobre o sofrimento espiritual e existencial^{8,9, 26,54,96,98}.

Liberdade e Responsabilidade

Os dados revelam que, o querer tomar posse da própria vida, decidir livremente sobre a mesma, implica responsabilidade pelas decisões e pelos actos, o que gera conflitos, nomeadamente entre a perda de noção de controlabilidade e a necessidade de posse da própria vida. O facto do estudo ter identificado, nalguns doentes, a entrega à *fé* ou a uma entidade superior, aponta para uma das formas em melhor lidar com a preocupação existencial entre o desejo de liberdade e a responsabilidade que esta acarreta, verificada na quase totalidade dos doentes estudados, e verificada também por Yalom¹²⁴ no seu extenso trabalho.

Deixei de ser daquelas pessoas com tudo bem definido, tudo bem controladinho! Mas ainda dou por mim a controlar, afinal é a minha vida, e só tenho uma!! (E 4)

Sinto-me a afastar de tudo e de todos, quanto mais quero agarrar-me à vida, mais me afasto...estou a perder o controlo de tudo, já não dependem só de mim. Preciso de saber o que se vai passar, para poder decidir... sinto-me impotente... Quero decidir sozinho, fazer o que me apetece, mas tenho medo das decisões e suas consequências. O médico disse-me: "O Homem médico fez o que pôde, agora o resto é com Deus!", é mais ou menos assim... quero saber, mas não quero pensar e falar muito, tenho medo de falar... do que possa surgir nas conversas! Resta-me acreditar em algo, ter fé... chamem-lhe Deus ou não... é o que me resta! (E 1)

Acredito que existe qualquer coisa... acredito que somos todos partes de um mesmo, nós como seres, os animais, as plantas o universo, os planetas... somos todos partes de algo... somos energias positivas ou energias negativas, acredito mais em energias! São essas energias e forças superiores que me vão salvar, é nelas que acredito...Tenho uma mente forte, com tanta vida, num corpo podre, tem que existir algo superior a nós, é a isso que me agarro! (E 12)

Comunicação e Informação

Não sei se faça os tratamentos ou não!? Não sei o que faça à minha vida!? Vou fazer tratamentos para quê!? Sei bem o meu estado, eles é que pensam que não! Enganam-me, não me dizem...esta doença é só sofrimento... faço os tratamentos... sei que são tratamentos que custam! E se ainda fico pior! Não me explicam, não me ajudam... preciso de saber, para saber o que fazer, tenho coisas para resolver. Vai ficar bem, deixe lá! Mas vejo na cara deles o contrário! Não acredito em nada do que me dizem e nem sei o que cá venho fazer!... (E 9)

O que tenho é uma dor no pulmão, sinto-me cada vez mais cansado, mas quero é andar bem... eles dizem que me vou curar e voltar a andar de bicicleta. Quero é andar bem!...

(E 14)

Não têm abertura nenhuma, não me explicaram este esquema de tratamento, para que é, para que serve!?... só me está a dar dores e ninguém me avisou... claro, que assim a cabeça trabalha mais! Se não sabemos o que se passa connosco torna-se mais difícil viver... (E 19)

O conflito entre o tomar posse da própria vida, decidir livremente sobre a mesma (desejo de liberdade) e a assumpção da responsabilidade que daí advém, parece estar relacionado com a grande percentagem dos entrevistados que revela desconhecimento ou conhecimento parcial do seu diagnóstico; com as necessidades identificadas de informação e comunicação para poder decidir sobre a própria vida; e com a conspiração do silêncio verificada nalguns doentes. Tal, junta-se à evidência existente de que, doentes insuficientemente ou desadequadamente informados ficam impossibilitados de um ajuste adequado e uma gestão adequada das expectativas face ao presente, ao futuro e ao decurso da doença avançada e progressiva, e à possível incapacidade que esta pode gerar, com comprometimento da sua qualidade vida¹¹⁹, do alívio do sofrimento e do poder encontrar um sentido de vida^{89,116}. Por outro lado, uma relação baseada na conspiração do silêncio é uma relação *minada*, que impossibilita o doente de tomar decisões informadas e partilhadas sobre os seus cuidados e sobre a forma de lidar com a (in)certeza da morte². Fica patente, à semelhança de outra evidência, que na última fase da vida, os doentes precisam de informação que os ajude a lidar com a morte e com o morrer, com os aspectos da sua doença e acima de tudo com a sua vida⁷⁴. Dados recentes, ainda não publicados, relativos a um estudo com 68 doentes oncológicos, nas várias fases da doença, desenvolvido pelo Serviço de Bioética e

Ética Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, confirmam a necessidade a que nos referimos anteriormente, e revelam que a maioria dos doentes (61,9%) prefere saber tudo sobre a sua situação, pela necessidade de perceberem o que se está a passar consigo, o que vai acontecer no futuro, de modo a organizarem as suas vidas e assuntos. Os doentes apontam ainda como razão para serem informados, a necessidade de se prepararem a si próprios e aos seus familiares para o que irá acontecer futuramente.

Necessidade de Pertença e Isolamento

O medo e o sofrimento de ficar sozinho/ser abandonado verificado em muitos doentes, pode estar relacionado com a anterior preocupação existencial (desejo de liberdade e a responsabilidade que esta acarreta) e com a preocupação existencial, verificada na quase totalidade dos participantes, entre a necessidade pessoal de isolamento (de nós, dos outros e do mundo) e o desejo/necessidade de contacto, de proximidade, de protecção e de fazer parte de um mundo amplo e não limitado a nós próprios.

Na forma como se consubstancia o desejo de relacionamento e de pertença e/ou a necessidade de isolamento encontramos: a estigmatização do cancro e o sentir-se desrespeitado, em percentagens próximas a outros estudos^{26,54}, referidos por um grande número dos entrevistados e, por outro lado, os sentimentos de inutilidade e de sentir-se um peso para os outros (ou sua possibilidade) verificados em metade dos doentes e em percentagem algo superior a outras investigações^{26,54}. São aspectos a ter em muita atenção, dado que, se revestem de vital importância no sentido de dignidade dos doentes, na perda de uma vida com significado, no comportamento suicidário e no desejo de viver^{12,21,24,29,30}.

Isolo-me muito mais do que me isolava e as pessoas também mudaram... acho que isto afecta todos! Há atitudes e comportamentos dos outros que magoam, mesmo nas poucas

vezes em que há vontade, acaba por desaparecer! Depois não quero dar trabalho e atrapalhar a vida dos outros... (E 15)

Sentido da Vida

Se não tivesse esta doença tinha uma vida boa, cheia de sentido! Bem... já procurei muitas vezes o sentido para muitas coisas, mesmo antes de adoecer, sofremos na mesma... Mas, assim é mais difícil encontrar sentido para certas coisas! Algumas vezes a minha vida tem deixado de ter sentido e penso, a minha vida acabou aqui e “agora”, não tem mais sentido! Às vezes também penso, agora mais, que tenho que ir para a frente! O desespero... a falta de saúde... o não saber se há amanhã! Leva-nos a sofrer, a pensar coisas esquisitas... na vida, no passado... (E 6)

O questionar qual o sentido da vida e o significado ou propósito da própria vida, verificou-se em todos os doentes, estando de acordo com o trabalho de Yalom¹²⁴ com doentes com doença crónica, terminal, e mesmo com indivíduos livres de doença.

A ausência de sentido ou sentido de vida comprometido identificado relaciona-se com aspectos encontrados noutros estudos ou orientações: com sofrimento físico e psicológico^{16,30,104,108} e com o sofrimento existencial⁶⁹ perante o confronto com a própria mortalidade, a incerteza, impotência e medo da morte; a perda de sentido das coisas e da vida; a tristeza e desilusão; os remorsos e arrependimentos por questões do passado; a impossibilidade de resolver assuntos pendentes ou concretizar objectivos futuros; o sentir-se um peso ou com a possibilidade de ficar sozinho; e com a despersonalização e desrespeito pela identidade pessoal. Parece ainda relacionar-se com orientações religiosas/espirituais não consolidadas e praticadas, mais do que com a ausência destas. Estes dados surgem na linha de estudos que indicam que a religião e a espiritualidade, normalmente, favorecem positivamente

os mecanismos de *coping* e de aceitação dos doentes com doenças crónicas^{7,87,111}; que a espiritualidade é tão importante como o bem-estar físico na qualidade de vida^{7,87}; e que o bem-estar espiritual e a existência de sentido têm um papel central na prevenção ou atenuação da depressão, desesperança e desejo de morrer ou de acelerar a morte^{78,87,92}.

Procura do Sentido da Vida

Foi possível identificar no estudo, alguns *mecanismos* de sentido da vida: o sentido de vida como espírito de missão, de dever e objectivos cumpridos; o sentido de vida como auto-conhecimento; o sentido de vida pela capacidade de auto-transcendência e superação; o sentido de vida na perspectiva de oportunidade de progressão; o sentido de vida na dedicação aos outros; o sentido de vida alicerçado no sofrimento; e o sentido de vida alcançado com o chegar da morte, possibilitando o encontro com quem já morreu e uma vida livre de sofrimento. Os três primeiros são congruentes com algumas evidências baseadas em prática clínica, tendo sido também identificados no trabalho de Yalom¹²⁴.

Os sentidos de vida *espírito de missão e dedicação aos outros* encerram em si algum desejo básico de transcendência do próprio interesse pessoal, centrando-se em torno de algo ou alguém exterior ou superior a *si*, com especial relevo para a família e religião, nos resultados identificados.

Os sentidos de vida como *auto-conhecimento* e como *oportunidade de progressão*, identificados, centram-se no próprio indivíduo e na própria vida, explorando e concretizando o potencial de construção e evolução de *si* mesmo.

O sentido de vida pela auto-transcendência e superação, verificado na investigação, permite o confronto com situações limite, como a morte e o sofrimento, demonstrando a *si*

próprio, aos outros, ou a uma entidade superior que se pode sofrer, lutar e morrer com dignidade.

O sentido de vida alicerçado no sofrimento, identificado nalguns doentes, está relacionado com a adesão solidificada a crenças religiosas, suas práticas e percepção dos seus valores e ideais.

Por último, o sentido de vida com a chegada da morte e como possibilidade de reencontro, associa-se ao alívio do sofrimento pelas perdas de familiares de alguns dos entrevistados. Vêem *nele*, a possibilidade do reencontro, como forma de amenizar a dor da perda e como *permissão* para prolongar *a vida* após a morte.

Como tal, será importante, perceber os mecanismos de sentido da vida de cada doente, de modo a poder potenciá-los ou reestruturá-los.

De referir ainda que, alguns doentes estudados vêem a doença como uma lição de vida, um colocar à prova ou um *castigo* por questões passadas ou algo que fizeram. O *castigo* relacionou-se com a culpa racional pela doença ou pela sua situação de doença, devido a comportamentos que a precipitaram, devido ao *esconder* da mesma ou a um castigo divino.

Terei que aceitar...se apareceu foi porque fiz alguma coisa... estou a pagar por alguma coisa que fiz... se é o que Deus quer... é a divina providência, que pague em vida, para descansar depois! (E 21)

A morte é algo que me assusta profundamente, em várias medidas... na medida em que sei que contribui muito para a situação em que estou (fumador crónico) e nas asneiras que fiz a mim, à minha mulher e à minha saúde... (E 1)

Sou culpada... é o resultado de ter escondido e ter andado ao sabor do vento com dois cancros! (E 2)

Por outro lado, em percentagens importantes, encontramos também associados à procura de sentido da vida ou à sua ausência: a procura de equilíbrio interior e paz existencial/espiritual; o desejo de uma morte digna, tranquila e livre de sofrimento; o medo de não conseguir viver até ao fim, nalguns casos com sentimentos de já ter partido e de afastamento gradual da vida; a necessidade de salvação espiritual; a crença de não existir nada após a morte; o questionar das convicções pessoais de fé; e o desejo de morte súbita. Tais aspectos remetem-nos, sobretudo, para a existência e importância das necessidades espirituais e existenciais no fim de vida, sua importância na qualidade de vida, dignidade e sentido de vida, amplamente identificados e sinalizados em estudos anteriores^{7,26,54,82,104}.

Desejo de Apressar a Morte

A ausência do sentido da vida, verificada em muitos doentes, principalmente, e os aspectos a si associados: o sofrimento, o medo da dependência e da perda de controlo; o confronto com a finitude e medo da morte, parecem contribuir para o desejo de apressar a morte (desejo de morrer, ideação suicida e pedido de eutanásia) que surgiu nalguns dos entrevistados. Destes, apenas 3 doentes apresentam um desejo de morrer com alguma solidez, fundamentado numa profunda desesperança e ausência de sentido de vida. Estes dados apontam para resultados semelhantes aos de estudos sobre o desejo de morrer^{9,12,25,30,44,48,69} e sobre o desejo de viver^{27,112}. Por outro lado, alertam também, à semelhança doutra investigação, para a importância das variáveis existenciais no confronto entre o desejo de viver e o desejo de morrer²⁴.

Percebeu-se, nalguns dos entrevistados, que o desejo de morrer surge também no sentido do doente poder controlar (ou ter essa sensação) o que o controla a si – o medo da morte e a morte, amenizando, até certo ponto, o terror de morte¹²⁴.

A morte, para mim hoje em dia é a melhor coisa que me podia acontecer. Talvez a única coisa que me reste e que seria eu a mandar. Eu ia, mas a doença ia comigo. (E 7)

A ideação suicida e o desejo de eutanásia são travados, nalguns casos, pelo medo da responsabilidade, igualmente identificado e estudados por Yalom¹²⁴, que esses actos iriam acarretar, pela preocupação com a imagem que ficaria de *si* e pelo sofrimento acrescido para a família e amigos. De alguma forma, reflecte também o medo de não ser recordado e a necessidade de deixar marca pessoal verificado em quase metade dos doentes, o que está de acordo com outros estudos^{25,26,54}.

Já me passou pela cabeça acabar com isto, mas sei que é uma grande responsabilidade... ia ferir muito a minha esposa e não consigo tomar essa decisão sozinho... (E 1)

Já cheguei a desejar a morte, mas ao mesmo tempo penso que seria um grande pecado e um grande desgosto para os meus filhos e pais. Depois lembravam-se de mim pelo pior. Por vezes estamos tão aflitos que nos vem tudo á cabeça. (E 10)

SÍNTESE DA DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Questão Central e Preocupações da Existência Humana

Numa análise mais global dos resultados, a análise de conteúdo e a codificação das transcrições das entrevistas revelou, em todos os entrevistados, um tema central sobre uma questão fundamental da existência humana: a preocupação (conflito) existencial pela resposta às perguntas:

- *Qual o sentido da vida e qual o propósito e significado da minha vida?*

Esta questão central da existência humana parece tornar-se tanto mais consciente e premente, quanto mais consciente o doente oncológico está da inevitabilidade da morte.

Associados com este tema central, a análise, mostrou-nos, na quase totalidade da amostra, três temas principais, igualmente relacionados com as questões da existência humana:

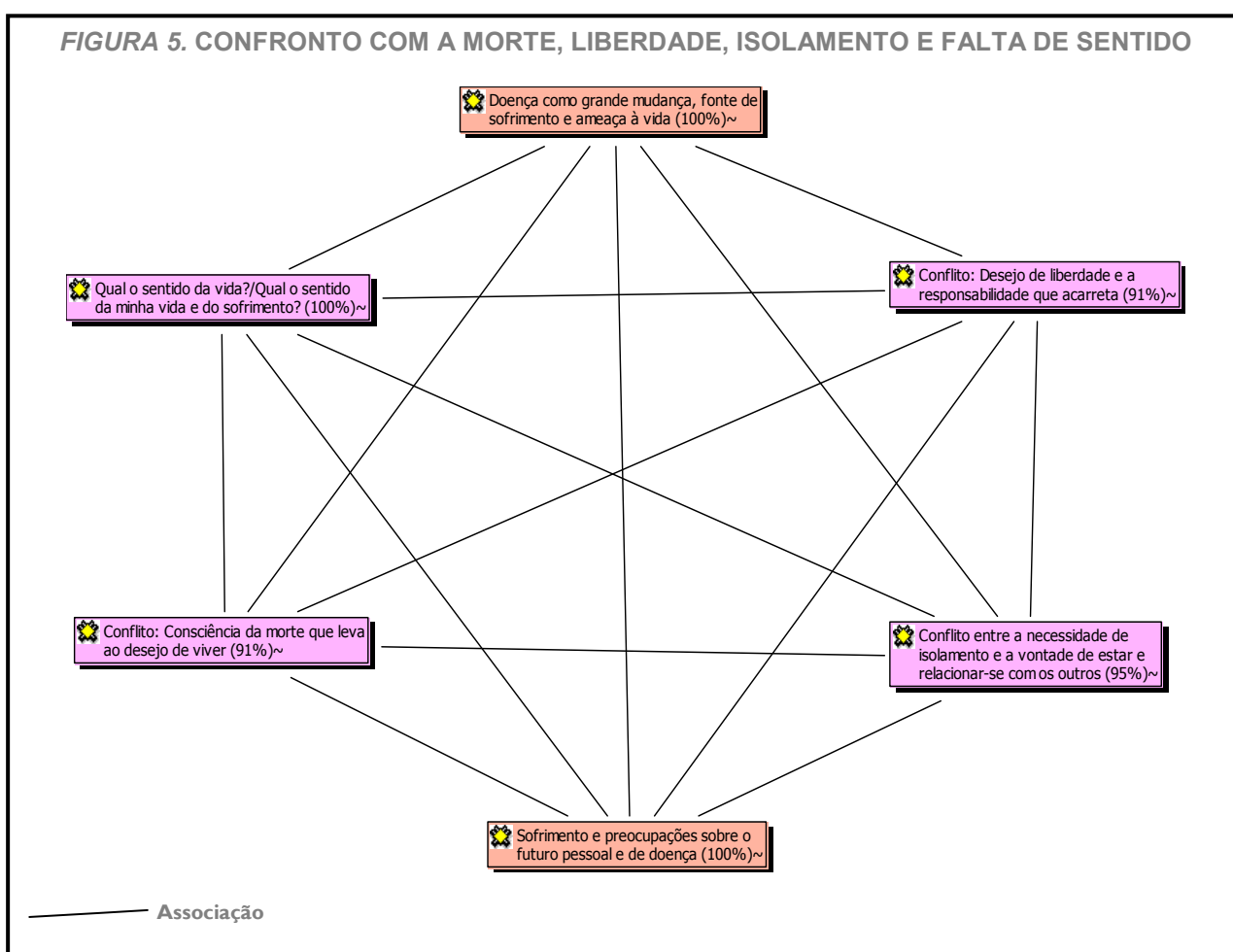
- *Preocupação (conflito) existencial pela consciência da inevitabilidade da morte e o desejo de viver;*
- *Preocupação (conflito) existencial pelo desejo de liberdade e a responsabilidade que esta acarreta;*
- *Preocupação (conflito) existencial pela necessidade pessoal de isolamento e o desejo/necessidade de contacto, de proximidade, de protecção e de fazer parte de um mundo amplo e não limitado a nós próprios.*

A questão central da existência humana pode surgir, e surge mesmo, na ausência de doença. Ficou bem patente que surge nos doentes oncológicos na fase paliativa.

Apesar de serem passíveis de discussão independente, as quatro preocupações apresentadas estão indelevelmente relacionadas e são interdependentes (Figura 5), assim como a vida, o é da morte.

Outros Temas que se Destacam na Investigação:

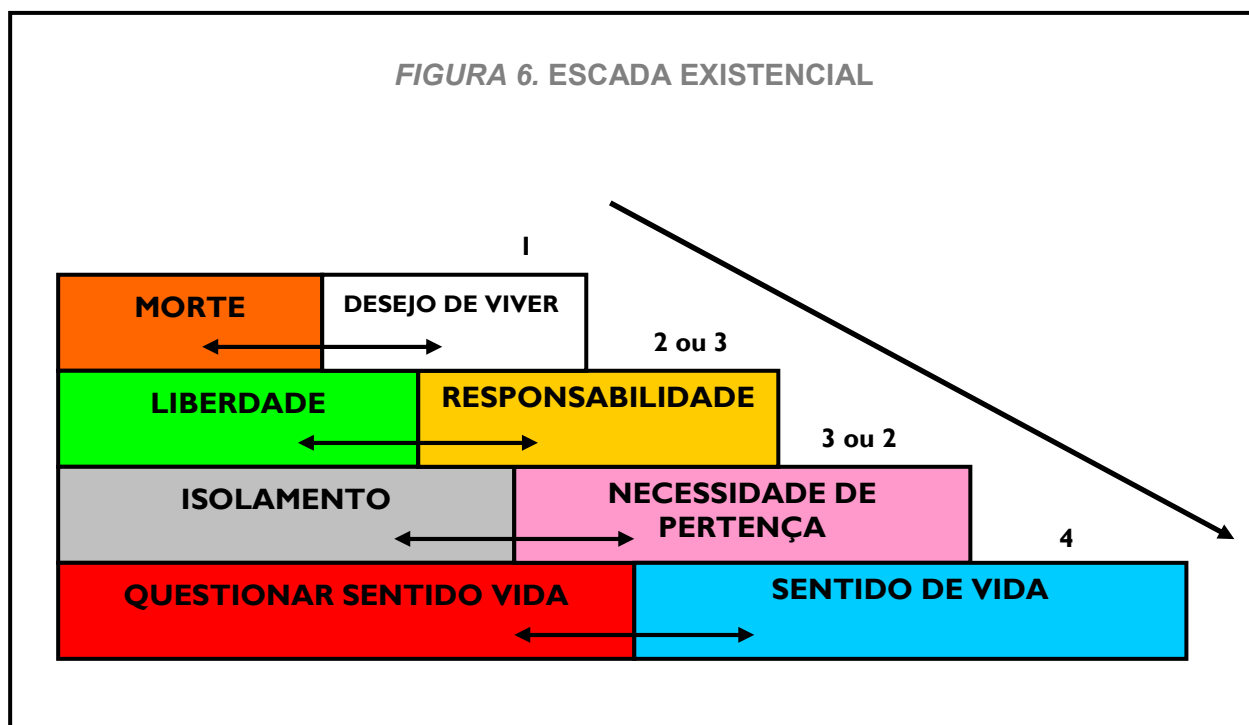
- *A doença enquanto grande mudança e fonte de sofrimento;*
- *O sofrimento devido à dependência/limitações físicas e/ou intelectuais já existentes e o medo (sofrimento) pela possibilidade de dependência;*
- *O sofrimento pela estigmatização do cancro e por se sentir desrespeitado*



Escada Existencial

Numa análise mais exaustiva aos vinte entrevistados que referiram as quatro preocupações existenciais identificadas, verificou-se que a questão sobre qual o sentido da vida/qual o sentido e o propósito da minha vida, está fortemente relacionada com as outras preocupações existenciais.

Deixamos, como mera hipótese teórica e sugestão para posterior investigação, o que nos parece ser a existência de uma *escada existencial*, sustentada na sucessão e causalidade, atribuída por alguns doentes, relativamente às preocupações existenciais (Figura 6).



Assim, a consciência da inevitabilidade da morte e o desejo de continuar a viver, leva à necessidade de uma posse *livre* da *totalidade* da própria vida, o que necessariamente implica responsabilidade. Suportar o peso de decisões livres, no contexto de uma vida a prazo, de sofrimentos múltiplos, de relacionamentos com o Mundo e com os outros que têm que se

redefinir, no contexto de uma dependência progressiva, coloca, quase invariavelmente o doente na dicotomia isolamento/necessidade de proximidade e pertença. Perante tamanhos dilemas, exigências e mudanças, surgem as interrogações: “*O que andamos cá fazer?; Qual o sentido disto tudo?; A minha vida assim não pode fazer sentido!?*”.

Importa, no entanto, voltar a referir que, de acordo com o modelo existencial preconizado por Yalom¹²⁴, estas *últimas* questões existenciais podem emergir mesmo na ausência de doença e de forma isolada, embora necessariamente relacionadas entre si.

Importa também tentar perceber, o porquê da não identificação da preocupação existencial entre a consciência da inevitabilidade da morte e o desejo de viver em dois doentes.

Assim, verificou-se que um doente refere sentir-se preparado para morrer e o outro, embora pense na morte, refere a doença como algo de muito positivo na sua vida, que lhe permitiu resolver conflitos interiores e assuntos pendentes do passado e acima de tudo, deslocar o foco de atenção de uma vida a prazo sob o espectro da morte, para uma vida centrada em *si*, no auto-conhecimento e espiritualidade. Tais aspectos, sugerem alguma protecção em relação ao conflito em causa.

Está tudo resolvido e o que não consigo resolver não me preocupa... a morte não me assusta e estou preparada para morrer! (E 11)

Ser eu cada vez mais... a doença dá-nos um estatuto de eu querer cada vez mais ser eu... mais genuína, autêntica, porque durante a vida, muitas das vezes, faz-se aquilo que os outros gostavam que nós fizéssemos! Fazer e viver em função dos outros e agora, acho-me cada vez mais no direito de fazer e viver em função de mim! Focar-me mais nas minhas necessidades, não ter obrigações com ninguém, nem ter a responsabilidade de

viver em função dos outros e ficar presa a questões do passado... não ter a responsabilidade e não viver mesmo em função dos outros!...

Ao contrário do que acontece com algumas pessoas tenho procurado o meu lado espiritual... (E 13)

Abordámos e *analisámos* anteriormente, um dos dois doentes que referiram estar preparados para morrer. Importa também efectuar uma referência ao outro, na medida em que, embora referindo-se sem medo da morte e preparado para morrer, apresenta a preocupação existencial entre a morte e o desejo de viver.

Enquanto for mexendo a coisa está bem e há que dar valor a isso... não tenho medo da morte e estou preparado para morrer, mas, se ficar cá mais uns diazinhos, não me chateio... Andava cá até me deixarem andar! Mas sei que não posso andar cá eternamente, temos limites e isso dá-me que pensar e preocupa-me! (E 17)

Necessidade *Universal* de Abordar as Preocupações Existenciais

A investigação sugere-nos, à semelhança de outras^{5,73}, que os temas da existência humana são negligenciados, omitidos e subestimados pela generalidade dos técnicos e igualmente não abordados espontaneamente pelos doentes (Figura 7).

Esta omissão, parece ser indiciadora da dificuldade dos técnicos de saúde, em geral, e dos médicos, em particular, em abordarem com os doentes as preocupações espirituais e existenciais destes, o que vai de encontro a dados semelhantes já existentes¹⁰⁵.

Posto isto, *surge* a necessidade que a totalidade dos entrevistados refere, de serem abordadas as questões existenciais, e dentro destas, o tema da morte; a espiritualidade e bem-estar espiritual^{7,8,9,70,96,98,104}; o sentido da vida^{8,9,70,104}; e a dignidade humana^{26,54}. No mesmo sentido, apontam diversas orientações^{10,21,46,124} em relação à intervenção em cuidados

paliativos, e também, em relação à necessidade de abordar o doente de forma holística, face a todas as suas dimensões.

As questões existenciais revelam-se decisivas na qualidade de vida dos doentes, até porque, surgem em qualquer momento após o diagnóstico⁸⁶.

Não são assuntos fáceis de falar, mas são muito importantes serem abordados, mesmo para quem não está doente! É importante para mim e para os outros doentes, para podermos ser preparados para o futuro... para um futuro que nem sempre é fácil! (E 8)

Penso que todos nós e especialmente todos nós doentes temos estes sentimentos que abordei aqui... devia ser acompanhada frequentemente!...

Acho importante abordar estes assuntos e sentimentos. Afinal de contas somos nós que sentimos na pele e somos nós que sentimos a falta desse apoio, e ao abordarmos estes assuntos e ao termos este acompanhamento, aliviámos doutra forma e dividimos os medos e sentimentos, falta é o resto da parte médica!...

Devido aos médicos perdi 8 meses de qualidade de vida e fui desrespeitada 8 meses... andaram a brincar às quimioterapias e não conseguem falar nas coisas da vida, das coisas da alma... não são só as dores que contam.

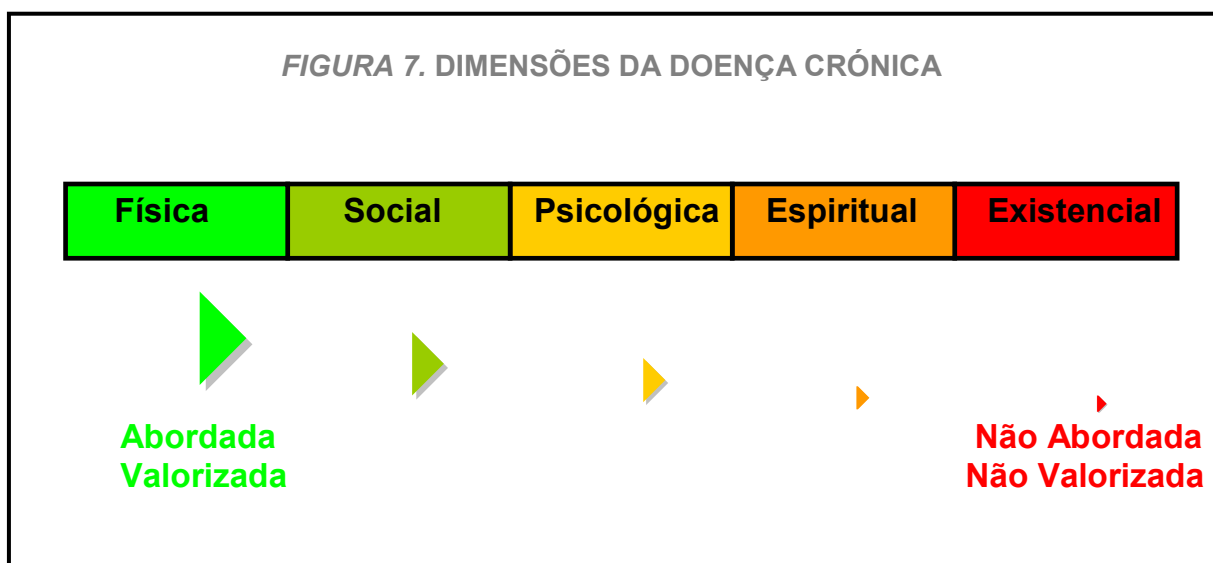
Não dizem nada... vão empatando, têm medo de falar, empurram de uns para os outros, como se eu não soubesse!

Quando chegamos a esta fase em que estou, em que já não há resposta ou é remota, na fase terminal, onde nos põem, para onde nos enviam, o que nos fazem!? O que fazem para que tenhamos dignidade no meio de tanto sofrimento!? (E 15)

Modelo Existencial como Central na Promoção do Sentido da Vida e do Desejo de Viver

Parece-nos de toda a relevância tomar como referencial o modelo existencial, as preocupações que encerra (Figura 5) e o modo como todas as *questões*, medos, sofrimentos e potencialidades do doente paliativo confluem para o seu sentido de vida (Figura 1). Tal, é sustentado por um estudo recente²⁴, anteriormente referido, que verificou que as variáveis existenciais se correlacionam e influenciam mais significativamente o desejo de viver dos doentes, do que as variáveis psicológicas, sociais e físicas, as últimas com a menor correlação, sendo no entanto, de acordo com os resultados do presente estudo e com a nossa prática clínica, as variáveis existenciais as menos abordadas no trabalho com o doente (Figura 7).

As preocupações existenciais parecem apontar para o sofrimento humano universal, pelo que, pela identificação das mesmas e assuntos a si inerentes, este estudo pode contribuir para o desenvolvimento de intervenções terapêuticas eficazes na sua elaboração e consequentemente no alívio do *distress existencial*.



Considerações Finais e Implicações Futuras

O facto de não existirem cuidados paliativos organizados no Hospital em que o estudo se desenrolou, não parece ser uma limitação do estudo ou influenciar os seus resultados, dado que, se procuraram identificar dimensões existenciais, que parecem não ser directamente afectadas pela prestação dos referidos cuidados.

As preocupações existenciais podem ou não ser resolvidas pela presença de cuidados paliativos, porém, a existência e a prática estruturada deste tipo de intervenção pode contribuir para a sua resolução.

A identificação de preocupações existenciais efectuada neste estudo, demonstra a necessidade destas serem atendidas em termos profissionais, constituindo mais uma resposta a *oferecer às pessoas*, numa perspectiva humanista e de consideração integral do *ser*, perspectiva essa que deve ser basilar nas *horas de vida*, mas também na *hora da morte*.

Podemos afirmar que num plano psicológico, seria uma oportunidade importante atender à dimensão existencial e aos aspectos da sua expressão mais concreta, como por exemplo, *dar sentido à vida*, quer seja por um processo de revisão da vida pessoal, ou por um processo de elaboração de documentos que possam constituir legados para as gerações futuras.

Posto isto, esta investigação pode e deve constituir-se como mais um apelo para que a sociedade humanize os seus cuidados de saúde, saindo da dimensão puramente física da doença e estendendo-a a uma dimensão total da sua vivência, tal como preconiza a Organização Mundial de Saúde¹²⁰.

Relativamente aos aspectos metodológicos, no tipo de estudo em questão, não se procurou representatividade, nem generalização à população estudada ou a outras populações.

A saturação alcançada indica que o assunto foi compreendido em toda a sua complexidade e implicações.

Sugerimos que em investigações futuras se realizem estudos mais quantitativos ou que envolvam a construção de escalas sobre as dimensões existenciais, que permitam representatividade e generalização.

No entanto, este tipo de estudos de *larga escala*, afiguram-se, pelo menos para já, muito difíceis de realizar em Portugal, dada a insipiência de serviços que prestam cuidados paliativos e a dificuldade na recolha dos dados para os mesmos. Sem uma identificação clara dos doentes *inseridos* em cuidados paliativos, sem o *acesso fácil e directo* a esses doentes, torna-se difícil a realização de estudos mais abrangentes.

Ainda assim, estudos mais pequenos e exploratórios, como este, são muito úteis para a compreensão dos fenómenos.

CONCLUSÕES

As crises existenciais decorrentes do medo e terror da morte e da sua consciência são crises e sofrimentos próprios de quem não se viu nascer, nem tão pouco nunca se viu morrer. Porque no fundo, todos sabemos o mesmo sobre a morte!

Todos nós sabemos que possuímos um limite comum: o da morte. Conscientemente não o negamos, no entanto, até certo ponto ou até dada altura, todos negamos o resultado final da equação da vida, reconhecendo o resultado (a morte) apenas nos cálculos dos outros.

A morte é a condição da vida que nos torna possível viver a vida de um modo autêntico. Se imaginarmos a vida sem qualquer pensamento de morte, talvez ela perca algo da sua intensidade¹²⁴.

Com as mudanças na sociedade, o declínio das instituições que patrocinam a proximidade e intimidade (por exemplo família, igreja, rede de vizinhos), as pessoas da sociedade actual deparam-se com a necessidade de descobrir um significado pessoal e muito próprio para a vida em geral e para a *sua vida* em particular, o que nem sempre é fácil, uma vez que: não temos tempo para nós próprios, para os outros e para a natureza; a impessoalidade impera e o valor intrínseco deu lugar ao materialismo; só necessitamos da atribuição de significados e só nos questionamos quando a nossa *estrutura* é de alguma forma abalada e a nossa existência ameaçada, como no diagnóstico de uma doença crónica progressiva e incurável, que nos coloca definitivamente no diálogo e confronto com a morte e despoleta preocupações existenciais.

A transcendência da morte é um dos objectivos prioritários da existência humana, como tal, será importante repensar, criar ou recuperar uma cultura que integre a morte como

dimensão própria da vida e que se debruce em particular sobre os doentes e sobre todas as suas dimensões sem excepção e não apenas na patologia.

Desafiando e na posse da consciência da inevitabilidade da morte, do poder exercer uma liberdade pessoal de escolhas, assumindo uma responsabilidade e questionando e procurando o sentido da vida, os doentes começam a reflectir e a (voltar) ter posse das vidas que escolheram e que até então viveram, tomando consciência das possibilidades que ainda estão disponíveis até ao momento da própria morte.

Ser ou existir é o particípio do verbo que coloca o indivíduo em pleno processo de se tornar em algo. Esse processo é o potencial para afirmar a capacidade de auto-consciência e a escolha da própria existência⁷⁶.

A reflexão e o questionamento existencial fornecem aos doentes paliativos e terminais um mecanismo de elaboração e sustentação do próprio sofrimento e da própria morte, com sentido, robustez e dignidade.

Será importante desenvolver avaliações e intervenções sustentadas, que se foquem no aumento da manutenção do sentido da vida e que incluam as questões existenciais.

Devemos potenciar uma intervenção interdisciplinar sobre estas temáticas, colocando a tónica no facto da compreensão dos problemas existenciais facilitar a intervenção na fase paliativa.

Este estudo aponta para um questionamento e necessidade de elaboração existencial nos doentes oncológicos paliativos ou que reúnem critérios para tal, e que segundo o modelo existencial, ocorre em todas as pessoas com maior ou menor profundidade. São necessárias condições especiais para chegar a estas dimensões e realizar uma elaboração, o mais funcional, antecipatória e integradora possível.

A intervenção paliativa deve ter por base a antecipação dos problemas. Sabendo que a condição de vida dos doentes paliativos cria espaço para um profundo trabalho de elaboração existencial, não há razão para negligenciar tais necessidades, abrindo-se espaço para intervenções psicológicas *antecipatórias* que podem levar a um melhor cuidado e acompanhamento das pessoas, contribuindo para a posse da própria vida, de modo a ser vivida o mais intensamente possível até ao fim. Desta forma, contribuímos para uma morte mais digna e mais livre de sofrimento.

A separação é requisito de todo o encontro! Por outras palavras, para se viver intensamente até ao fim, deverá existir uma separação da vida infinita e uma integração da morte, que por vezes, será mesmo fonte de crescimento. Para tal, é necessário bem-estar existencial como efeito protector contra o desespero no fim de vida.

O sentido de liberdade, poder e controlo do doente deve ser reforçado e grande parte do trabalho deve centrar-se na desesperança, impotência e incremento do sentido de vida, como factores decisivos para uma vida plena de sentido até ao fim.

É no confronto com o *não ser*, com o *não existir* que os indivíduos em geral, e os doentes paliativos em particular, podem emergir com um aumentado *sentido de ser e existência* e com uma maior consciência de si próprio, dos outros e do mundo que os rodeia.

Mesmo sujeitos a condições extremas, como Frankl⁴⁶ prisioneiro de Auschwitz, e perante situações limite, como a prisão e a doença terminal, temos a liberdade de escolher a atitude com que enfrentamos essas crises existenciais.

Dada a insuficiência e disparidade de estruturas de cuidados paliativos em Portugal, o acesso a esses mesmos cuidados ocorre de forma arbitrária e em função da sorte de se viver numa área geográfica onde existam as referidas estruturas. Mas, independentemente desta infeliz evidência, cabe a quem lida com doentes paliativos e terminais, independentemente da

existência das estruturas anteriormente referidas, saber abordar e orientar para um trabalho de elaboração das questões centrais da existência humana.

Porém, é de vincar que para facilitar a elaboração das preocupações existenciais do doente paliativo são desejáveis e necessárias determinadas condições: a identificação das preocupações existenciais e a sua elaboração devem ocorrer em todas as fases da doença, embora devam ser intensificadas quando existe a impossibilidade de cura e uma previsível e rápida progressão da doença; o doente deve ser considerado holisticamente, de forma personalizada e humanizada, preservando-se a sua autonomia, enquanto dono e agente da sua própria vida, com direitos, deveres e poder de decisão; os técnicos do cuidar têm a responsabilidade de aliviar a dor e outras fontes/sintomas de sofrimento, independentemente da sua índole; os cuidados devem ser estendidos aos familiares, bem como a abordagem e elaboração das preocupações existenciais, uma vez que as pessoas significativas do doente também sofrem e sentem a sua existência ameaçada; a intervenção e os cuidados ao doente devem integrar os aspectos psicológicos e espirituais; no trabalho em equipa interdisciplinar e na formação do pessoal de saúde, devem as questões existenciais ser abordadas e deve, cada técnico, individualmente ou com apoio especializado, reflectir sobre a sua própria existência e sobre a forma como esta pode influir nos cuidados que presta; a intervenção não deve acelerar nem atrasar a morte, devendo pautar-se pela afirmação da vida, considerando o morrer um processo normal e natural, e contribuindo para a ressocialização e reintegração da morte, enquanto última, inerente e *necessária* parte da vida. Só assim, percebendo e interiorizando a morte como parte natural da vida, se poderá viver intensamente até ao fim.

Os que vão morrer ensinam-nos a viver³⁴, por isso, parafraseando Marguerite Yourcenar, devemos aos doentes a possibilidade de *entrarem na morte de olhos abertos*, ou

pelo menos, devemos esforçar-nos por assumir esse compromisso e pugnar pela concretização do seu princípio em estreita relação e cooperação com o doente!

Se o doente nos ajuda a viver, devemos ajudá-lo na preparação para a morte, com a certeza de que desconhecemos (os técnicos e o doente) o dia e a hora em que esta inevitavelmente chega, e facilitando que viva tão intensamente quanto possível até ao fim, integrando o que foi, o que é e o que aspira continuar a ser.

Se não a negarmos e se aqueles que nos rodeiam a aceitarem com verdade e amor, cada um de nós, pode aproximar-se da morte, olhando-a e enfrentando-a directamente³⁵.

Preparar para a morte é preparar para vida!

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2007). *Conceitos Gerais sobre a Morte Digna e a Eutanásia*. Artigo on-line em http://www.apcp.com.pt/uploads/conceitos_gerais_morte_digna_e_eutanasia.pdf a 10 de Julho de 2007.
2. Baker, L. M. (2004). Information needs at the end of life: a content analysis of one person's story. *Journal of the Medical Library Association*, 92 (1), 78-82.
3. Barbosa, A. (2002). Pensar o Morrer nos Cuidados de Saúde. *Análise Social*, XXXVII (166), 1-15.
4. Bayés, R. (1995). Aspectos psicológicos del enfermo con cáncer (el impacto psicológico del cáncer). In M. Gonzalez Barón & A. Ordóñez (Eds.), *Tratado de Medicina Paliativa* (pp. 27-39). Madrid: Panamericana.
5. Ben-Arye, E.; Bar-Sela, G.; Frenkel, M.; Kuten, A. & Hermoni, D. (2006). Is a biopsychosocial-spiritual approach relevant to cancer treatment? A study of patients and oncology staff members on issues of complementary medicine and spirituality. *Supportive Care in Cancer*, 14 (2), 147-152.
6. Blocker, D. E.; Romocki, L. S.; Thomas, K. B.; Jones B. L.; Jackson, E. J.; Reid, L. & Campbell, M. K. (2006). Knowledge, beliefs and barriers associated with prostate cancer prevention and screening among African-American men. *Journal of National Medical Association*, 98 (8), 1286-1295.
7. 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, 417-28.
8. Breitbart, W. & Heller, K. S. (2003). Reframing hope: meaning-centred care for patients near the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 6, 979-988.

9. Breitbart, W. (2002). Spirituality and meaning in supportive care: spirituality – and meaning – centered group psychotherapy interventions in advanced care. *Supportive Care in Cancer*, 10 (4), 272-280.
10. Breitbart, W.; Bruera, E.; Chochinov, H. & Lynch, M. (1995). Neuropsychiatry syndromes and psychological symptoms in patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 10, 131-141.
11. Breitbart, W.; Gibson, C.; Poppito, S. R. & Berg, A. (2004). Psychotherapeutic Interventions at the End of Life: A Focus on Meaning and Spirituality. *Canadian Journal of Psychiatry*, Vol. 49 (6), 366-372.
12. Breitbart, W.; Rosenfeld, B.; Pessin, H.; Kaim, M.; Funesti, E. 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.
13. Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients an hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10, 124-127.
14. Camus, A. (2007). *O Mito de Sísifo*. Lisboa: Editora Livros do Brasil.
15. Cassell, E. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306 (11), 639-645.
16. Cassell, E. (1991). *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. New York: Oxford University Press.
17. Cassell, E. (1999). Diagnosis Suffering: A Perspective. *Annals of Internal Medicine*, 131(7), 531-534.
18. Chibnall, J. T.; Videen, S. D.; Duckro, P. N. & Miller, D. K. (2002). Psychosocial-spiritual correlates of death distress in patients with life-threatening medical conditions. *Palliative Medicine*, 16 (4), 331-338.

19. Chochinov, H. M. (2002). Dignity - Conserving Care - A New Model for Palliative Care. *JAMA*, 287, 2253-2260.
20. Chochinov, H. M. (2004). Dignity and the eye of the beholder. *The Journal of Clinical Oncology*, 22, 1336-1340.
21. Chochinov, H. M. (2006). Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *A Cancer Journal for Clinicians*, 56 (2), 84-103.
22. Chochinov, H. M. & Breitbart, W. (2000). *The handbook of psychiatric in palliative medicine*. New York: Oxford University Press.
23. Chochinov, H. M. (2007). Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ*, 335, 184-187.
24. Chochinov, H. M.; Hack, T.; Hassard, T.; Kristjanson, L. J.; McClement, S. & Harlos, M. (2005). Understanding will to live in patients nearing death. *Psychosomatics*, 46, 7-1.
25. Chochinov, H. M.; Hack, T.; Hassard, T.; Kristjanson, L. J.; McClement, S. & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *The Lancet*, 360, 2026-2030.
26. Chochinov, H. M.; Kristjanson, L. J.; Hack, T. F.; Hassard, T.; McClement, S. & Harlos, M. (2006). Dignity in the Terminally Ill: Revisited. *Journal of Palliative Medicine*, 3 (9), 666-672.
27. Chochinov, H. M.; Tataryn, D.; Dudgeon, D. & Clinch, J. (1999). Will to live in the terminally ill. *The Lancet*, 354, 816-819.
28. Chochinov, H. M.; Wilson, K. G.; Enns, M.; Lander, S. (1998). Depression, hopelessness, and suicidal ideation in the terminally ill. *Psychosomatics*, 39 (4), 366-370.

29. Chochinov, H. M.; Wilson, K. G.; Enns, M.; Mowchun, N.; Lander, S.; Levitt, M. & Clinch, J. J. (1994). Prevalence of depression in the terminally ill: effects of diagnostic criteria and symptom threshold judgments. *American Journal of Psychiatric*, 151, 537-540.
30. 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. *American Journal of Psychiatric*, 152, 1185-1191.
31. Chopra, D. (1991). *Cura Quântica*. Lisboa: Difusão Cultural.
32. Cohen, S. R.; Mount, B. M.; Strobel, M. G. & Bui, F. (1995). The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliative Medicine*, 9, 207-219.
33. De Hennezel, M. & Leloup, J. Y. (1998). *El arte de morir. Tradiciones religiosas Y espiritualidad humanista frente a la muerte*. Barcelona: Helios.
34. De Hennezel, M. (1997). *Diálogo com a Morte*. Lisboa: Editorial Notícias.
35. De Hennezel, M. (2006). *Morrer de Olhos Abertos*. Cruz-Quebrada: Casa das Letras – Editorial Notícias.
36. Derogatis, L. (1986). Psychology in cancer medicine: a perspective and overview. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54 (5), 632-638.
37. Die Trill, M. & Holland, J. (1993). Cross-cultural differences in the care of patients with cancer. A review. *General Hospital Psychiatry*, 15, 21-30.
38. Die Trill, M. (2003). *Psico-oncología*. Madrid: ADES Ediciones.
39. Direcção Geral da Saúde (2004). *Plano Nacional de Saúde 2004-2010, Volume I – Prioridades*. Lisboa: Ministério da Saúde – Direcção-Geral da Saúde.
40. Direcção Geral da Saúde (2004). *Plano Nacional de Saúde 2004-2010, Volume II – Orientações Estratégicas*. Lisboa: Ministério da Saúde – Direcção-Geral da Saúde.

41. Doyle, D. (1992). Have we looked beyond the physical and psychosocial?. *Journal of Pain and Symptom Management*, 7, 302-311.
42. Egnew, T. R. (2005). The Meaning of Healing: Transcending Suffering. *Annals of Family Medicine*, 3 (3), 255-262.
43. Emanuel, E. J. & Emanuel, L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *The Journal of American Medical Association*, 267 (16), 2221-2226.
44. Emanuel, E. J.; Fairclough, D. L.; Daniels, E. R. & Clarridge, B. R. (1996). Euthanasia and physician assisted suicide: attitudes and experience of oncology patients, oncologists, and the public. *Lancet*, 347, 1805-1810.
45. Fernandes, E. M. & Maia, A. (2001). Grounded Theory. In E. Fernandes & L. Almeida (Eds.), *Métodos e Técnicas de Avaliação: contributos para a prática e investigação psicológicas* (pp. 49-76). Braga: Universidade do Minho – Centro de Estudos em Educação e Psicologia.
46. Frankl, V. (1984). *Man's Search for Meaning*. New York: Washington Square Press.
47. Friese, S. (2004). *Quick Tour for Beginners, User's Manual for ATLAS. ti 5.0* (2nd Edition). Bohemia, Long Island: Research Talk Inc.
48. Ganzini, L.; Johnston, W. S.; McFarland, B. H.; Tolle, S. W. & Lee, M. A. (1998). Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their care givers toward assisted suicide. *New England Journal of Medicine*, 339, 967-973.
49. Gevaert, J. (1997). *El problema del hombre*. Salamanca: Ediciones Sígueme.
50. Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine Publishing Company.

51. Gómez Sancho, M. (1988). *Cuidados Paliativos: Atención integral a enfermos terminales, Vol. II*. Las Palmas de Gran Canaria: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria (ICEPPS).
52. Gómez Sancho, M. (2006). *Dolor y sufrimiento al final de la vida*. Madrid: Arán.
53. Gorman, B. K. & Read, J. G. (2007). Why Men Die Younger than Women. *Geriatrics & Aging, 10*(3), 182-191.
54. Hack, T. F.; Chochinov, H. M.; Hassard, T.; Kristjanson, L. J.; McClement, S. & Harlos, M. (2004). Defining Dignity in Terminally Ill Cancer Patients: a Factor Analytic Approach. *Psycho-Oncology, 13*, 700-708.
55. Hay, L. L. (1998). *Pode curar a sua vida*. Lisboa: Pergaminho.
56. Heidegger, M. (1998). *Ser e Tempo*. Petrópolis: Editora Vozes.
57. Hills, J.; Paice, J. A.; Cameron, J. R. & Shott, S. (2005). Spirituality and distress in palliative care consultation. *Journal of Palliative Medicine, 8* (4), 782-788.
58. Hinton, J. (1999). The progress of awareness and acceptance of dying assessed in cancer patients and their caring relatives. *Palliative Medicine, 13*, 19-35.
59. Hockley, J. (1993). The concept of hope and will to live. *Palliative Medicine, 7*, 181-186.
60. INE (2005). *Anuário Estatístico de Portugal 2004*. Lisboa: Autor.
61. INE (2006). *Anuário Estatístico de Portugal 2005, Vol. II*. Lisboa: Autor.
62. Infopédia (2007). Dicionário on-line em <http://www.infopedia.pt>.
63. Jenkins, R. A. & Pargament, K. I. (1995). Religion and spirituality as resources for coping with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology, 13* (1/2), 51-74.
64. Kaye, P. (1989). *Notes on Symptom Control in Hospice & Palliative Care* (1st ed.). Machiasport, Maine: Hospice Education Institute.

65. Kelly, B.; McClement & Chochinov, H. M. (2006). Measurement of psychological distress in palliative care. *Palliative Medicine*, 20, 779-789.
66. Kidman, A. (2001). Psycho-oncology and the terminally ill patient. *Clinical Psychologist*, 6 (1), 10-15.
67. Kierkegaard, S. (1954). *Fear and Trembling and the Sickness unto Death*. Garden City, NY: Doubleday.
68. King, D. E. & Bushwick, B. (1994). Beliefs and attitudes of hospital inpatients about faith healing and prayer. *The Journal of Family Practice*, 39 (4), 349-352.
69. Kissane, D. W. & Kelly, 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.
70. Kissane, D.; Clarke D. M. & Street, A. F. (2001). Demoralization syndrome – a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *Journal of Palliative Care*, 17, 12-21.
71. Kleinman, A. (1979). Recognition and management of illness problems: therapeutic recommendations from clinical social science. In T.C. Manschreck (Ed.), *Psychiatric Medicine Update* (pp. 23-32). New York: Elsevier.
72. Klubler-Ross, E. (1970). *On death and dying*. London: Macmillan.
73. Kristeller, J. L.; Zimbrum, C. S. & Schilling, R. F. (1999). 'I would if I could': how oncologists and oncology nurses address spiritual distress in cancer patients. *Psychooncology*, 8 (5), 451-458.
74. Kutner, J.; Steiner, J.; Corbett, K.; Jahnigen, D. & Barton, P. (1999). Information needs in terminal illness. *Social Science & Medicine*, 48, 1341-1352.

75. Materstvedt, L. J.; Clark, D.; Ellershaw, J.; Forde, R.; Gravgaard, A. M.; Muller-Busch, H. C.; Porta i Sales, J. & Rapin, C. H. (2003). Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliative Medicine*, 17, 97 -101.
76. May, R. (1953). *Man's Search for Himself*. New York: W. W. Norton.
77. May, R. (1961). *Existential psychology*. New York: Random House.
78. McClain, C. S.; Rosenfeld, B. & Breitbart, W. (2003). Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally ill cancer patients. *Lancet*, 361, 1603-1607.
79. McCoubrie, R. C. & Davies, A. N. (2006). Is there a correlation between spirituality and anxiety and depression in patients with advanced cancer?. *Supportive Care in Cancer*, 14 (4). 379-385.
80. Meier, D. E.; Emmons, C. A.; Wallerstein, S.; Quill, T.; Morrison, R. S.; Cassel, C. K. (1998). A national survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States. *New England Journal of Medicine*, 338, 1193-1201.
81. Minagawa, H.; Uchitomi, Y.; Yamawaki, S. & Ishitani, K. (1996). Psychiatric morbidity in terminally ill cancer patients. *Cancer*, 78 (5), 1131-1137.
82. 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, 378-385.
83. Morita, T.; Tsunoda, J.; Inoue, S. & Chihara, S. (2000). An exploratory factor analysis of existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients. *Psycho-oncology*, 9, 164-168.
84. Moss, R. H. & Schaefer, J. A. (1986). Life transitions and crises: a conceptual overview. In R. H. Moss (Ed.), *Coping with life crises: An integrated approach* (pp. 3-28). New York: Plenum Press.

85. Muhr, T. & Friese, S. (2004). *User's Guide and Reference, User's Manual for ATLAS.ti 5.0* (2nd Edition). Bohemia, Long Island: Research Talk Inc.
86. Murray, S. A.; Kendall, M.; Boyd, K.; Worth, A. & Benton, T. F. (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative Medicine*, 18 (1), 39-45.
87. Nelson, C. J.; Rosenfeld, B.; Breitbart, W. & Galietta, M. (2002). Spirituality, religion, and depression in the terminally ill. *Psychosomatics*, 43(3), 213-220.
88. Nelson-Jones, R. (2001). *Theory and Practice of Counselling & Therapy* (3rd ed.). London: Sage Publications.
89. Neto, I. G.; Aitken, H.-H. & Paldron, T. (2004). *A Dignidade e o Sentido da Vida*. Cascais: Pergaminho.
90. Nietzsche, F. (1974). *Obras completas* (1^a ed.). São Paulo: Abril Cultural.
91. Nietzsche, F. (1998). *Assim Falava Zaratustra*. Lisboa: Guimarães Editores.
92. O'Mahony, S.; Goulet, J.; Kornblith, A.; Abbatiello, G.; Clarke, B.; Kless-Siegel, S.; Breitbart, W. & Payne, R. (2005). Desire for hastened death, cancer pain and depression: report of a longitudinal observational study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29 (5), 446-457.
93. Pargament, K. I. (1997). *The psychology of Religion and Coping: Theory, Research, Practice*. New York: Guilford Press.
94. Parle, M.; Jones, B. & Maguirre, P. (1996). Maladaptive coping and affective disorders in cancer patients. *Psychological Medicine*, 26, 736-744.
95. Pinheiro, P. S.; Tyczynski, J. E.; Bray, F.; Amado, J.; Matos, E.; Miranda, A. C. & Limbert, E. (2000). *Cancro em Portugal: technical publication n° 38*. Lyon: IARC.

96. Puchalski, C. & Romer, A. L. (2000). Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of Palliative Medicine*, 3, 129-137.
97. Rodin, G. & Gillies, L. (2000). Individual psychotherapy for the patient with advanced disease. In H. M. Chochinov & W. Breitbart (Eds.), *Handbook of psychiatry in palliative medicine*. New York: Oxford University Press.
98. Rousseau, P. (2003). Spirituality and the dying patient. *Journal of Clinical Oncology*, 21, (23) 4460-4462.
99. Rumbold, B. D. (2003). Caring for the spirit: lessons from working with the dying. *The Medical Journal of Australia*, 179, s11-s13.
100. Sartre, J. P. (1956). *Being and Nothingness*. New York: Philosophical Library.
101. Saunders, C. (1986). A philosophy of terminal care. In M. Christie & P. Mellet (Eds.), *The psychosomatic approach: Contemporary practice of whole-person care*. New York: John Wiley & Sons Ltd.
102. Saunders, C. (1988). Spiritual Pain. *Journal of Palliative Care*, 4, 3.
103. Simões, P. (2007, Março). "Como Representam o Cancro e como o concebem "fisicamente" os Doentes Oncológicos!?. Investigação apresentada no Congresso Anual do Serviço de Oncologia do Hospital do Espírito Santo – Évora, Encontros da Primavera, Oncologia 2007, Évora.
104. Singer, P.; Martin, D. K. & Kelner, M. (1999). Domains of quality end-of-life care from the patient perspective. *JAMA*, 281, 163-168.
105. Sloan, R. P.; Bagiella, E. & Powell, T. (1999). Religion, spirituality and medicine. *Lancet*, 353, 664-667.
106. Sloan, R. P.; Bagiella, E.; VandeCreek, L. & Poulos, P. (2000). Should physicians prescribe religious activities? *New England Journal of Medicine*, 342 (25), 1913-1916.

107. Stedeford, A. (1986). *Encarando a Morte – uma abordagem ao relacionamento com o paciente terminal*. Porto Alegre: Artes Médicas.
108. Steinhauser, K.; Christakis, N.; Clipp, E.; McNeilly, M.; McIntyre, L. & Tulsky, J. (2000). Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and other Care Providers. *JAMA*, 284 (19), 2476-2482.
109. Strauss, A. & Corbin, J. (1998). *Basics of Qualitative Research*. London: Sage Publications.
110. SUPPORT (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. *Journal of the American Medical Association*, 274, 1591-1598.
111. 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.
112. Tataryn, D. & Chochinov, H. M. (2002). Predicting the trajectory of will to live in the terminally ill. *Psychosomatics*, 43, 370-377.
113. Taylor, H. (2003). Religious and Other Beliefs of Americans 2003. *Harris Poll #11*. Rochester, New York: Harris Interactive Inc. Artigo on-line em http://www.harrisinteractive.com/harris_poll/index.asp?PID=359.
114. Teixeira, J. A. (2006). Introdução à psicoterapia existencial. *Análise Psicológica*, 3 (XXIV), 289-309.
115. Tillich, P. (1952). *The Courage to Be*. New Haven, CT: Yale University Press.
116. Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi.
117. Van Deurzen, E. (2002). *Existential counselling and psychotherapy in practice*. London: Sage Publications.
118. Vaz, H. (1993). *Antropologia Filosófica I* (3ª ed.). São Paulo. Brasil.

119. Wan, G.; Counte, M. & Cella, D. (1997). The influence of personal expectations on cancer patients' reports of health-related quality of life. *Psycho-Oncology*, 6, 1-11.
120. World Health Organization (2002). *National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines* (2^a ed.). Geneva: Autor.
121. World Health Organization (2003). Informação *on-line* em <http://data.euro.who.int/hfadb/> a 10 de Julho de 2007.
122. World Health Organization (2007). Informação *on-line* em http://www.who.int/ncd_surveillance/infobase/web/InfoBasePolicyMaker/Reports/cancer.aspx a 10 de Julho de 2007.
123. World Medical Association (1969). *World Medical Association Declaration of Helsinki, Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Helsinki: Autor. (última revisão, Tóquio, 2004).
124. Yalom, I. D. (1980). *Existential Psychotherapy*. New York: Basic Books.
125. Zabora, J.; Blanchard, C. G.; Smith, E. D.; Roberts, C. S.; Glajchen, M.; Sharp, J. W.; BrintzenhofeSzoc, K. M.; Locher, J. W.; Carr, E. W.; Best-Castner, S.; Smith, P. M.; Dozier-Hall, D.; Polinsky, M. L. & Hedlund, S. C. (1997). Prevalence of psychological distress among cancer patients across the disease continuum. *Journal of Psychosocial Oncology*, 15 (2), 73-87.

ANEXOS

ANEXO I

REQUERIMENTOS, PARECERES E AUTORIZAÇÕES

[Handwritten signature]
António Serrano
Presidente do Conselho de Administração
7/4/4

Exmo. Sr. Presidente do Conselho de
Administração do HESE, EPE
Prof. Dr. António Serrano

Assunto: Solicitação de autorização para realização de investigação

Paulo Jorge Lapão Simões, portador do B.I. nº 11575625, emitido em 26/10/2001, pelo Arquivo de Identificação de Évora, Licenciado em Psicologia Clínica, Psicólogo Clínico no Serviço de Oncologia do HESE, EPE, com o Curso de especialização conducente ao grau de Mestre em Cuidados Paliativos (média final de 18 valores), realizado na Faculdade de Medicina de Lisboa, vem, solicitar à digníssima Administração deste Hospital autorização para efectuar, no Serviço de Oncologia do HESE, EPE, o projecto de investigação que conduzirá à sua Dissertação Original intitulada *"Isto é mesmo uma questão de vida ou de morte!"*: preocupações existenciais no doente oncológico, a ser orientada pelo Prof. Doutor Telmo Mourinho Baptista.

A definição do tema foi sustentada na necessidade, reconhecida pelo Director do Serviço de Oncologia, de uma melhor identificação e compreensão das dimensões/preocupações existenciais no doente oncológico, visando uma resposta mais funcional e integradora às necessidades dos doentes com doença crónica, incurável e progressiva.

O projecto de investigação, já aprovado pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa, visa estudar as condições de vida e a forma como é vivenciada a doença oncológica, progressiva e incurável, através de entrevista clínica semi-estruturada, onde são abordadas dimensões centrais da existência humana, por referência ao modelo existencial.

Sugere-se ainda que seja solicitado parecer à Comissão de Ética do HESE, EPE.

C/ os melhores cumprimentos *[Handwritten signature]*

Évora, 3 de Abril 2007

[Handwritten signature]
Paulo Jorge Lapão Simões

H. D. EVORA	
RECEBIDO	N.º 1195
RESPONDIDO	N.º



Exmo. Sr. Presidente do Conselho de
Administração do HESE, EPE
Prof. Dr. António Serrano

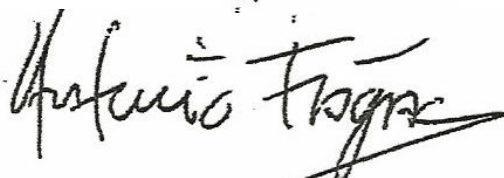
Assunto: Solicitação de autorização para realização de investigação por parte do Dr. Paulo Simões, Psicólogo do Serviço de Oncologia

Na qualidade de Director do Serviço de Oncologia do HESE, EPE e dada a pertinência do tema para o Serviço de Oncologia e para os seus doentes em particular, venho desta forma manifestar a inteira disponibilidade do Serviço para a implementação da Investigação/Projecto de Tese de Mestrado – “Isto é mesmo uma questão de vida ou de morte!”: preocupações existenciais no doente oncológico – do Dr. Paulo Simões.

Considero ser uma temática importante, ainda pouco estudada, na prestação de melhores cuidados, nas diferentes fases da doença oncológica, em especial na fase paliativa.

Concordo igualmente com a importância de parecer da comissão de ética do HESE, EPE.

Respeitosos cumprimentos *ÀSSOCIAS*



Évora, 2 de Abril de 2007

Dr. António Fráguas
(Director do Serviço de Oncologia do HESE, EPE)

ANEXO II

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Data: ____/____/____

Número ID:

CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, _____, afirmo concordar participar de livre vontade no projecto de investigação levado a cabo pelo Psicólogo do Serviço de Oncologia do HESE,EPE, Paulo Simões, englobado no Projecto da sua Tese de Mestrado, orientado pelo Prof. Doutor Telmo Mourinho Baptista.

A investigação pretende abordar e perceber **como é vivenciada a doença oncológica, como esta afecta a vida dos doentes e que problemas surgem, relacionados com a existência de cada pessoa que a vive.** Para tal, será efectuada uma entrevista.

Com o objectivo de uma mais eficaz recolha da informação, a entrevista será gravada, estando garantida a total confidencialidade dos dados recolhidos. As informações por si prestadas são apenas para fins de investigação.

De salientar que, não há respostas incorrectas, o importante é a sua opinião. Pedimos-lhe que considere as situações que lhe vão ser apresentadas, **descreva como as sente, como as vive e não como acha que deveriam ser.**

A sua participação nesta investigação é voluntária. Qualquer dúvida ou questão poderá ser colocada a qualquer momento.

Desde já, agradecemos a sua preciosa colaboração!

Assinatura do Investigador

Assinatura do(a) Participante

ANEXO III
ENTREVISTA PILOTO

1 Como vê a sua vida, após o surgimento da doença?

Vejo a minha vida como algo que se redefine constantemente, onde impera o material, onde apenas se preocupam com a doença, com o impingirem-me quimioterapia... tem falta de substância, falta de sentimento... viver por viver, andar cá por andar!? Não abduco do som dos pássaros, do cheiro a terra molhada... só pensam na quimioterapia, só me traz mais sofrimento e mutila-me a aparência... já sofria antes da doença... o que a doença me trouxe foi a confirmação da morte, que tem custos, mas também benefícios, perco a minha existência, tudo o que me dá prazer, mas liberta-me...

2 Que perguntas faz a si própria?

Questiono-me, após o diagnóstico do cancro, quem sou!? O porquê de sucessivos retrocessos e de as coisas correrem mal... ando há muito à procura de me conhecer, agora estou a estudar a minha família, as relações... a morte!? Significa o quebrar de relações e é o passo decisivo que nos diz se vivemos ou se fomos vivendo. Procuo agora, desde a doença, encontrar-me e conhecer-me a mim própria, muito mais do que antes da doença... a dor pode ser bem mais profunda que os efeitos dos tratamentos... não há abertura dos médicos, não há espaço para dialogar e pensar... tem metástases e vai fazer quimioterapia e análises, nem tão pouco explicam os objectivos dos tratamentos e não discutem as opções, para mim isso é importante, preciso de saber o que vai ser a minha vida materialmente, para a poder definir mentalmente e em termos de existência... obrigam-me a perder a forma como concebo a vida, as coisas e os sentimentos, instalam-me apenas interrogações e não percebem que também estou a sofrer... o medo, as dúvidas também devem ser tratadas... muda tudo, os objectivos, as metas, os relacionamentos...

3 Surgiram medos?

Os medos que tenho!?!... Tenho medo de chegar ao fim e deixar coisas por fazer, medo de não estar com as pessoas que gosto, falar abertamente da minha situação e do que vai ser a vida depois de mim... é isso, sim, medo de não me poder despedir daqueles e daquilo que gosto,

medo de não fazer nada por o fim estar próximo... medo de que se esqueçam de mim... já não olham do mesmo modo, não falam do mesmo modo, não sentem do mesmo modo... a morte não precisava de ser tão fria e distante...

4

Como lhe disse, vejo a minha vida, após ter esta doença, de forma bem diferente... só consigo ver um futuro incerto... **E o que está para trás!?** O que está para trás está esquecido, não tem sentido... sim, não é que não tenha sentido, é o valor que os outros lhe dão, as conversas que têm comigo... só doença, só doença... há-de passar, vais ficar bem... não te canses... deixei de existir para a vida, a vida, a minha vida aos olhos dos outros é só doença... **E aos seus olhos!?** E aos meus!?! Gosto muito de viver, adoro a terra, a vida... mas sei que não vou viver muito mais, sei que os médicos não fazem milagres, mas custa-me partir, custa-me não continuar a sonhar e não concretizar projectos inacabados... **Quer falar-me de alguns deles!?** Não quero, para já, falar deles.... (Choro)

5 **Que sentido atribui à sua vida!?**

Que sentido atribuo à minha vida!?! Não sei... não sei donde vimos, não sei para onde vamos... tudo nasce, cresce e morre... a fé não explica tudo, muito pelo contrário... é mesmo uma passagem, mas para onde!?!? Tenho-me perguntado muitas vezes e aos outros também... **Já encontrou alguma resposta!?** A resposta!?! Não pensei nisso! **E sente necessidade de pensar nisso!?** Claro que sinto necessidade de pensar nisso! Afinal estou próxima dessa passagem, dessa transição... e sei que “lá” não vou ter tudo o que tenho aqui e tudo o que me faz feliz... não sei se vou voltar a ser feliz!!!

6 **Que conhecimento tem de si!?**

Não sei se me conheço completamente, porque nem sempre pensei bem sobre as coisas que me foram acontecendo. **Nunca teve essa oportunidade ou nunca quis pensar!?** Sim, porque nunca tive essa possibilidade... é isso, nunca pude falar comigo própria e debater comigo própria as minhas interrogações... Será que a relação que tive com a minha mãe, os medos, as tensões, a incompreensão... será que contribuí para este estado das coisas. Será que influenciou o aparecimento e a evolução da doença!?! Porque foram e são assim as coisas!?! Porque não me apetece falar, mas dentro de mim existe um turbilhão de emoções e gritos para

dar ao Mundo e às pessoas!? Penso que é por não nos darem essa possibilidade e por os outros terem também medo em enfrentar o fim... nunca resolvemos as coisas, deixamos sempre para amanhã, mas o amanhã pode ser tarde... em relação à minha mãe foi! **E tem medo que em relação a si também o seja!?** (Choro) somos tão cruéis... queria ter muita gente perto, mas ao mesmo tempo tê-los longe... não é por estar a morrer que as coisas mudam! **Não existe uma paz interior consigo e com os outros!?** É!! **Há assuntos e sentimentos pendentes, por resolver!?** (choro), sim!... **E se eu pudesse dar uma mãozinha!?** Talvez fosse mais fácil, mas para algumas coisas não há tempo e outras são impossíveis!

Fala-me da sua mãe!? Sim... **Mas há formas de resolvermos os problemas, pelo menos dentro de nós! O facto de não termos alguém fisicamente, não implica que não possamos comunicar com essa pessoa e que essa pessoa deixe de existir dentro de nós...** Gostava de falar com ela!... **Podemos pensar os dois na melhor forma...** O principal, você adivinhou, é o medo que a história se repita!...

7 O que lhe causa mais dor ou sofrimento?

O que me causa mais dor e sofrimento é não perceberem que estou a sofrer e não me deixarem continuar a viver... é só medicamentos... preciso de atenção, carinho e de me sentir viva.

8 Que decisões difíceis já teve que tomar, após ter adoecido?

Muitas!... Abdicar de coisas fúteis, mas que me davam muito prazer; parar com coisas que tinha em andamento, voltar a iniciá-las e chegar à conclusão que não consigo acabá-las... não poder ajudar mais os meus filhos, ter que deixá-los e não poder ser avó... não poder planear nada... precisar do meu marido, mas não suportar o cheiro dele; ter que abdicar de algumas pessoas, porque não querem ou não conseguem adaptar-se à minha doença... **À sua doença ou às suas mudanças enquanto pessoa!?** Às duas, mas é capaz de ser mais como diz. Deixei de ser como era, com doenças destas passamos a valorizar mais a vida enquanto vida e não apenas o dinheiro, as grandes conquistas, casas, carros... tudo isso não tem valor se não gostarmos de nós e da nossa vida... **E gosta de si e da sua vida!?** Gosto, não gosto é de ter que morrer e está-me a ser difícil aceitar... **O que está a ser mais difícil!?** Tudo o que tenho que deixar, tudo o que vai acabar e... tenho receio de como será mesmo o fim, o sofrimento,

se estou sozinha, se vou piorar de repente e aquilo de que falámos, poder não ter tempo para fazer e resolver tudo...

9. O que acha de serem feitas entrevistas deste tipo, que abordem temas da vida, da nossa existência e da morte? O que mais deveria abordar ou perguntar aos próximos doentes?

São importantes... devemos abordar estes assuntos, aligeiram os medos e fazem-nos dialogar connosco próprios! No geral falámos do que poderá ser importante, pelo menos para mim... outros doentes terão outras necessidades!

ANEXO IV

GUIÃO DA ENTREVISTA CLÍNICA

ENTREVISTA MODELO

- Como vê a sua vida, após o surgimento da doença? (O que mudou?)
- Que perguntas faz a si própria?
- Surgiram medos com a doença?
- Há sentimentos ou questões pendentes, por resolver, na sua vida?
- Que decisões difíceis já teve que tomar, após ter adoecido?
- Tem pensado muito no futuro? (Como se vê no futuro?)
- Que conhecimento tem de si?
- O que lhe causa mais dor ou sofrimento?
- Já alguma vez se questionou o que poderá existir para além da vida?
- O que está a ser mais difícil para si?
- Como se sente em termos da sua existência?
- Que sentido atribui à sua vida?
- O que acha de serem feitas entrevistas deste tipo, que abordem os temas da nossa existência e da morte?
- O que mais deveria abordar ou perguntar aos próximos doentes?

ANEXO V

QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO

Data: ____/____/____

Número ID:

QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO

Data Nascimento/Idade:

Estado Civil:

Nº de Filhos:

Habilitações Literárias:

Profissão/Situação Laboral:

Diagnóstico:

Tempo de diagnóstico:

Diagnóstico nas palavras do doente:

Orientação espiritual/religiosa:

Outra informação relevante:

ANEXO VI
AUTO-AVALIAÇÃO DA SAÚDE

ANEXO VII

**CARACTERÍSTICAS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS DA
AMOSTRA**

CARACTERÍSTICAS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS DA AMOSTRA

	Total	Homens	Mulheres				
	22	5	17	Mínimo	Máximo	Média	D. Padrão
Grupo etário				33	77	58,86	12,77
30-39	1	0	1				
40-49	5	0	5				
50-59	7	1	6				
60-69	3	1	2				
70-79	6	3	3				
Estado Civil							
Solteiro(a)	2	1	1				
Casado(a)/União de facto	14	4	10				
Divorciado(a)	3	0	3				
Viúvo(a)	3	0	3				
Escolaridade				0	Lic.		
Analfabeto	2	2	0				
Sabe ler e escrever	1	0	1				
4º ano	6	1	5				
6º ano	2	0	2				
7º - 9º ano	5	0	5				
12º ano	4	1	3				
Licenciatura	2	0	2				
Vive Sozinho	2	0	2				
Nº de Filhos				1	3	1,22	1,06
0	8	2	6				
1	3	1	2				
2	9	1	8				
3	2	1	1				
Tempo de Diagnóstico				3	84	29,36	21,96
< 6 meses	1	0	1				
6 - 12 meses	3	0	3				
13 - 24 meses	11	2	9				
25 - 48 meses	3	1	2				
49 - 72 meses	3	2	1				
> 72 meses	1	0	1				
Conhecimento do Diagnóstico							
Total	5	1	4				
Parcial	14	2	12				
Desconhece	3	2	1				

ANEXO VIII

DIAGNÓSTICOS DE DOENÇA ONCOLÓGICA DA AMOSTRA

DIAGNÓSTICOS

Doente	Diagnóstico Inicial	Tempo Diagnóstico Inicial	Progressão da doença	Diagnóstico nas palavras do doente	Conhecimento do Diagnóstico
1	Neoplasia da Próstata	18 meses	Neoplasia da próstata e Neoplasia da bexiga c/ Metástases hepáticas	Tumor maligno da bexiga	Total
2	Neoplasia Bilateral da Mama localmente avançada	15 meses	Metástases ósseas e cerebrais	Cancro	<i>Parcial</i>
3	Neoplasia do Cólon (IV)	14 meses	Metástases hepáticas e ováricas	Cancro do Cólon c/ metástases no fígado	Total
4	Neoplasia da Mama (IV)	19 meses	Metástases ósseas	Cancro da mama	<i>Parcial</i>
5	Neoplasia do Recto (IV)	3 meses	Em progressão local, com suspeita de metastização	Cancro no intestino	<i>Parcial</i>
6	Neoplasia da Supra-Renal (IV)	20 meses	Metástases pulmonares e envolvimento do rim	Carcinoma na supra-renal	Total
7	Neoplasia da Mama localmente avançada (IV)	15 meses	Inoperável e em progressão	Cancro na mama	<i>Parcial</i>
8	Mieloma Múltiplo	21 meses	Em progressão	Mieloma	<i>Parcial</i>
9	Neoplasia do Pulmão	10 meses	Inoperável, em progressão e c/ suspeita de metástases cerebrais	Doença no ruim e qualquer coisa no pulmão	Desconhece
10	Neoplasia da Mama	69 meses	Recidiva Local, metástases cerebrais e suspeita de metástases hepáticas	Cancro da Mama	<i>Parcial</i>
11	Neoplasia da Mama infiltrante	19 meses	Em progressão, metástases ósseas	Operação da mama, cancro	<i>Parcial</i>
12	Neoplasia da Mama localmente avançada	10 meses	Metástases hepáticas e ósseas e suspeita de sarcoma	Cancro da mama	<i>Parcial</i>
13	Neoplasia da Mama ductal invasiva	48 meses	Recidiva cutânea, metástases ováricas, na calote craniana e cerebrais	Cancro da mama com metástases nos ossos e duas lesões no cérebro	Total
14	Neoplasia do Pulmão	35 meses	Metástases cerebrais	Dor nas costas	Desconhece
15	Neoplasia da Mama ductal invasiva	40 meses	Recidiva local, metástases cutâneas, ósseas e suspeita de metástases pulmonares	Doente oncológica com cancro da mama	<i>Parcial</i>
16	Hepatocarcinoma	36 meses	Em progressão, inoperável	Doença do rim e fígado sem cura	<i>Parcial</i>
17	Neoplasia Gástrica Invasiva (IV)	60 meses	Metástases no mesocólon	Cancro no estômago	Total
18	Neoplasia do Cólon (IV)	60 meses	Disseminado	Doença ruim	Desconhece
19	Neoplasia da Mama (IV)	14 meses	Metástases pulmonares bilaterais	Cancro	<i>Parcial</i>
20	Neoplasia da Mama localmente avançada	12 meses	Disseminado	Cancro	<i>Parcial</i>
21	Neoplasia da Mama ductal invasiva	84 meses	Metástases ganglionares, cervicais, bacia e hepáticas	Cancro da mama	<i>Parcial</i>
22	Neoplasia Gástrica (IV)	24 meses	Inoperável, metástases peritoneais	Cancro no estômago	<i>Parcial</i>

