



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO · VISEU

ESTÁGIO NA UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS E PALIATIVOS DO
HOSPITAL DA LUZ

Relatório de Estágio apresentado à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por

Nuno de Noronha Ozório Niza Pinheiro

Nº de Aluno: 192415016

Lisboa 2019



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO · VISEU

**ESTÁGIO NA UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS E PALIATIVOS DO
HOSPITAL DA LUZ**

**Relatório de Estágio apresentado à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos**

Por

Nuno de Noronha Ozório Niza Pinheiro

Nº de Aluno: 192415016

Sob a orientação de

Mestre Cristina Pinto (Orientadora)

Lisboa 2019

AGRADECIMENTOS

A Deus, pelo dom da minha vida e pelo dom do Seu amor.

À Doutora Isabel Galriça Neto, pelas portas que me abriu, para eu poder dar os meus primeiros passos na área dos Cuidados Paliativos e por tudo o que me permitiu consigo aprender ao longo do Estágio.

À Mestre Cristina Pinto, minha Orientadora de Estágio, por toda a ajuda e apoio que me deu. Pela sua disponibilidade, orientação e presença quando eu mais precisei.

À Doutora Marta Pavoeiro de Sousa, Psicóloga Clínica que orientou o meu trabalho, diariamente, na Unidade, pela sua dedicação incansável e a sua disponibilidade em ajudar-me e edificar-me diariamente.

A toda a equipa da Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos do Hospital da Luz, pela forma como me acolheram, ajudaram à minha integração na equipa e por tudo aquilo que vivemos juntos durante este tempo.

Aos utentes que acompanhei e aos seus familiares. Por tudo o que partilharam comigo, pela confiança que depositaram em mim e pelo impacto pessoal e profissional que me provocaram os nossos encontros.

À minha família, principalmente ao meu Pai, à minha Mãe, aos membros da minha família que já partiram e à minha querida filha, Clara de Santa Maria, presença constante no meu coração.

Aos meus professores e colegas de curso.

RESUMO

Este Relatório é uma das exigências essenciais do Mestrado em Cuidados Paliativos, promovido pela Universidade Católica Portuguesa (UCP) e resulta, fundamentalmente, numa descrição e reflexão da minha aprendizagem e trabalho desenvolvido na Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos (UCCP) do Hospital da Luz (HL). O estágio, de 314 horas de duração, incluiu uma fase de aprendizagem inicial, de observação das intervenções da Psicóloga Clínica da UCCP e, uma fase posterior de acompanhamento de utentes, sem a sua presença directa.

O objectivo deste estágio, foi o de desenvolver uma série de competências, previamente assinaladas no meu Projecto de Estágio, que dizem respeito à acção e apoio que um Psicólogo Clínico deve prestar junto de uma pessoa que está a receber Cuidados Paliativos (CP). Estas competências incluem os campos de intervenção do Psicólogo nas várias vertentes do sofrimento humano: o sofrimento físico, emocional, espiritual e sofrimento de natureza social. Analisei este conjunto de competências, uma a uma, antes de proceder à apresentação de dois casos clínicos.

O tema de investigação, aprofundado ao longo deste estágio foi a Terapia da Dignidade (TD) de Harvey Max Chochinov. O tema foi alargado para poder abranger a Revisão de Vida, Reminiscências e a Elaboração de um Legado. A convite da equipa, fui convidado a participar na elaboração de um artigo científico sobre esta matéria e o artigo viria a ser publicado em inícios de 2018, no *European Journal of Palliative Care*. Ao longo deste estágio, frequentei duas acções de formação e tive a oportunidade de realizar, eu próprio, duas acções de formação (uma das quais, sobre a TD) em duas reuniões de equipa.

Os resultados da avaliação quantitativa e qualitativa do estágio foram positivos e todas as experiências constituíram um factor de aprendizagem e reflexão, tendo promovido crescimento pessoal e profissional.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos, Estágio, Psicologia Clínica, Hospital da Luz.

ABSTRACT

This Report is one of the primary requirements of the Master's Degree in Palliative Care, taught at Universidade Católica Portuguesa (UCP) and results, fundamentally, in a reflexive description of what I have learned throughout my internship at Hospital da Luz' Long-term and Palliative Care Unit.

This internship, that lasted 314 hours, included an early, learning stage of observation of the daily work done by the Hospital's Clinical Psychologist and a later stage where I was given my own patients to work with, without the direct presence of my supervisor. The primary purpose of this internship was to develop a series of skills, previously listed in my Internship Project, that a Clinical Psychologist should be able to provide to a person (or patient's family member) receiving palliative care. These skills include all areas of intervention that a Psychologist must be called to act upon, and comprise all aspects of human suffering: physical, emotional, spiritual and socially-related suffering. Each of these skills were analysed in this report.

The topic that we chose to investigate and develop throughout this internship was Harvey Max Chochinov's Dignity Therapy Model. This topic would soon be extended to include Life Reviewing and Legacy activities. I was invited by the team to participate in the writing of a scientific paper based on these topics and it was eventually published, in early 2018, in the *European Journal of Palliative Care*.

Throughout this internship, I attended two training courses and had the opportunity to share the contents of two scientific topics with the rest of the team (one of which being Dignity Therapy), on two separate occasions, during our weekly group meetings. The quantitative and qualitative results were positive and all interactions and experiences constituted a learning factor that led to further reflection and a sense of personal and professional growth.

Keywords: Palliative Care, Internship, Clinical Psychology, Hospital da Luz.

SIGLAS E ABREVIATURAS

CP	Cuidados Paliativos
FMUL	Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
HL	Hospital da Luz
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPP	Ordem dos Psicólogos Portugueses
TD	Terapia da Dignidade
UCCP	Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos
UCP	Universidade Católica Portuguesa

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO.....	1
LOCAL DO ESTÁGIO / ORGANIZAÇÃO DA EQUIPA.....	5
COMPETÊNCIAS PRÉVIAS.....	7
DIÁRIO DE ESTÁGIO.....	13
1. Análise das Competências Desenvolvidas.....	17
a) Intervenção no Sofrimento Físico	17
b) Intervenção no Sofrimento Psicológico.....	19
i) A Escuta Empática e Activa.....	19
ii) Trabalhar a adaptação às perdas progressivas e ao processo de luto.....	23
iii) Gestão da Esperança / Fomentar objectivos a curto prazo e vivências de realização pessoal.....	29
iv) Como promover e actuar numa Conferência Familiar.....	31
v) Como lidar com um pedido de Conspiração do Silêncio.....	33
vi) Gerir sentimentos de sobrecarga emocional/exaustão do cuidador.....	35
vii) Transmissão de más notícias.....	37
c) Intervenção no Sofrimento Espiritual.....	39
d) Intervenção no Sofrimento Social.....	43
2. Casos Clínicos.....	45
b) “Senhor M.”	45
c) “Senhora D ^a R.”	51
3. Gestão do tempo.....	57
4. Educação/Formação.....	61
5. Investigação.....	73
CONCLUSÃO.....	79
BIBLIOGRAFIA.....	83

APÊNDICES.....	93
APÊNDICE I: Imagens do Powerpoint da Terapia da Dignidade.....	93
APÊNDICE II: Imagens do Powerpoint do Artigo <i>Final Conversations: Overview and Practical Implications for Patients, Families, and Healthcare Workers</i>	99
ANEXOS.....	105
ANEXO I – Creating a Legacy – a tool to support end-of-life patients.....	105
ANEXO II – Final Conversations: Overview and Practical Implications for Patients, Families and Healthcare Workers.....	117

INTRODUÇÃO

“Muitas vezes a medicina retira-nos aquilo que somos, somos apenas a doença e não a pessoa por detrás dessa doença (...) Dignificar é urgente e essencial.”

(Julião, 2013)

Sou Psicólogo Clínico desde Março de 2009, altura em que concluí o Mestrado Integrado em Psicologia Aplicada (vertente clínica) no Instituto Superior de Psicologia Aplicada (ISPA). Possuo uma Pós-Graduação em Apoio Psicológico e Psicoterapia, segundo o Modelo Relacional Dialógico, ministrada pelo Serviço de Apoio Psicológico e Psicoterapia (S.A.P.P). Sou Membro Efetivo da Ordem dos Psicólogos Portugueses (OPP) nº12170, desde 2010, com especialidade em Psicologia Clínica e da Saúde e tenho exercido a minha actividade em consultório privado, em Lisboa e em Cascais, desde Setembro de 2009.

Apesar de acompanhar pessoas – crianças, adolescentes e adultos – em consultas de Psicologia Clínica e Psicoterapia, ser muito gratificante, comecei a sentir, por volta do ano de 2014, um apelo crescente pela área dos Cuidados Paliativos (CP). Tudo começou com um vídeo do YouTube chamado “A morte é um dia que vale a pena viver”, no qual a Dr^a Ana Cláudia Quintana Arantes (2012) – Médica formada pela FMUSP e especialista em Cuidados Paliativos pelo Instituto Pallium e Universidade de Oxford, além de pós-graduada em Intervenções em Luto – nos fala do seu trabalho nos CP. A profundidade deste testemunho interpelou-me e admirei a forma como a Dr^a Ana Cláudia Arantes nos estava a transmitir a sua visão do sofrimento, da vulnerabilidade humana e do sentido de vida que um profissional de saúde pode experienciar junto das pessoas que padecem dos sofrimentos de uma doença grave, incurável e progressiva.

Também me interpelou a definição dos CP dada pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002): *“uma abordagem que visa a melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, nomeadamente a dor, mas também dos psicológicos, sociais e espirituais.”*

Esta definição incluía dois conceitos novos para mim. Em primeiro lugar, o conceito de *dor total*, introduzido por Cicely Saunders (s.d), expressão que tenta transmitir as diferentes dimensões do sofrimento vivido pelos doentes acompanhados em CP e que confere à palavra *dor*, vertentes emocionais, psicológicas, sociais e espirituais que, na medicina, eram ainda pouco trabalhadas (Linhas de Orientação da Ordem dos Psicólogos Portugueses – OPP – no âmbito dos Cuidados Paliativos, 2019).

Em segundo lugar, a ideia de *prevenção* e de *intervenção precoce* no âmbito dos CP, que significa que estes cuidados, e a quem se dirigem, se alterou de tal forma que, hoje, as equipas de CP podem intervir (ao mesmo tempo que as equipas que prestam cuidados de intenção curativa), junto do doente e da sua família *desde o momento do diagnóstico*.

Cicely Saunders (s.d.) reconheceu a importância da interdisciplinaridade nos CP, chamando a psicologia à participação nos cuidados dos doentes e famílias. E, as Linhas de Orientação da OPP no âmbito dos Cuidados Paliativos (2019) identificam três campos principais de intervenção do Psicólogo, que citamos de seguida:

- “a) Intervenção e acompanhamento do doente e da família, no âmbito da intervenção da equipa de Cuidados Paliativos;*
- b) Intervenção e acompanhamento no luto; pois tal como está definido, a intervenção da equipa de Cuidados Paliativos não termina com a morte do doente;*
- c) Intervenção e acompanhamento dos elementos das equipas de Cuidados Paliativos.” (p. 4)*

Outro factor que considero ter motivado a minha vontade de trabalhar na área dos CP foi a morte dos meus Avós maternos, no ano de 2013. Após uma longa vida, fecunda em todos os sentidos, a saúde dos meus Avós entrou em declínio e passaram-se vários meses até que as suas doenças os levassem até ao fim do seu caminho. Gostaria muito que tivessem podido beneficiar do acompanhamento que o novo paradigma dos CP proporciona.

Por fim, um terceiro motivo. Fui Pai, em Março de 2015 e o que senti pela minha filha, desde o primeiro instante, despertou-me um grande desejo de tentar construir um mundo melhor para ela. Um mundo mais humano, em que se promova uma cultura de Vida, em que lutemos uns pelos outros até ao fim, pela dignidade intrínseca de cada um e, no campo da saúde, e se desenvolvam meios de atender aprofundadamente à dor e ao sofrimento de cada um, nas suas várias vertentes.

E assim, em Julho de 2015, após alguns meses de reflexão, optei por me inscrever no Mestrado em Cuidados Paliativos, promovido pela Universidade Católica Portuguesa (UCP).

Antes do início deste Estágio, não tinha experiência profissional prévia na área dos CP, tendo-me limitado a fazer um estágio de observação na Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos (UCCP) do Hospital da Luz (HL), em Novembro de 2015, assim como dedicado algum tempo, pontual, de voluntariado neste mesmo local, graças à amabilidade da Dr^a Isabel Neto.

Existem dois motivos principais que me levaram a optar pela realização de um Estágio, ao invés de uma Dissertação. Em primeiro lugar, o estágio de observação e tempo de voluntariado pontual, citados no parágrafo acima, deixaram-me uma grande vontade de regressar – houve qualquer coisa no contacto com as pessoas que recebem CP que me provocou um forte sentimento de *sentido de vida*. Em segundo lugar, tendo em conta que o trabalho e intervenção com os utentes de uma unidade de CP difere

da forma de trabalhar numa consulta de Psicologia Clínica/Psicoterapia, entendi que fazia mais sentido, do ponto de vista do desenvolvimento profissional e da aquisição de competências, ganhar experiência no terreno o mais depressa possível. E como a motivação em trabalhar nesta área é grande, não queria ter de esperar por uma oportunidade de trabalho para poder prestar apoio psicológico às pessoas que precisam de receber cuidados paliativos e seus familiares.

Feita esta pequena introdução, vou agora proceder a uma breve descrição da UCCP do HL – da sua equipa e das actividades da mesma. No capítulo seguinte, irei referir as competências que tive a oportunidade de desenvolver antes do início do meu estágio – e que pude colocar em prática ao longo do mesmo –, antes de iniciar a análise e avaliação das competências desenvolvidas ao longo do estágio propriamente dito.

As normas para a apresentação de referências bibliográficas, utilizadas ao longo deste Relatório de Estágio, são as da American Psychological Association (APA).

LOCAL DE ESTÁGIO / ORGANIZAÇÃO DA EQUIPA

Este Estágio foi realizado na Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos (UCCP) do Hospital da Luz (HL).

O HL é uma das unidades de saúde da Luz Saúde, S. A., que iniciou atividade em dezembro de 2006. É um hospital privado, que tem como visão ser um operador de referência na prestação de cuidados de saúde, pela prática de uma medicina de excelência e de inovação em cuidados de elevada especialização e complexidade (Luz Saúde, S. A.; 2019).

De acordo com o *Projecto de apoio ao luto em familiares de doentes em Cuidados Paliativos* (Aparício, M., Bragança, J., Ferreira, J., Rodrigues, C., 2014) – documento que me foi facultado pela Psicóloga do HL, a Doutora Marta Pavoeiro de Sousa:

“A UCCP do HL, com início da sua atividade em março de 2007, é uma unidade de internamento, com espaço físico e recursos humanos próprios. Visa o acompanhamento, tratamento e supervisão clínica a doentes em situação clínica complexa associado a sofrimento decorrente de doença severa e ou avançada (oncológica ou não), incurável e progressiva. Os cuidados são prestados à pessoa e à sua família, de uma forma activa, e personalizada, através de uma abordagem global, integral e interdisciplinar especializada.

Esta unidade tem como missão garantir apoio a pessoas internadas em fase pós-aguda, com necessidade de convalescença e reabilitação, ou com doença crónica grave, avançada e incurável, bem como à sua família, proporcionando-lhes cuidados de saúde rigorosos, individualizados e humanizados, promotores de qualidade de vida e dignidade.

A unidade está localizada no Piso 4 do HL, encontra-se dividida em duas alas: a ala A, composta por 14 quartos individuais; a ala B, composta por 16 quartos duplos e 2 quartos de isolamento. No total, a unidade tem capacidade para receber 48 pessoas.

Os quartos individuais destinam-se a pessoas com necessidade de CP e os quartos duplos a doentes de cuidados continuados.

O serviço dispõe ainda de outros espaços importantes ao seu funcionamento: 2 salas de espera; 1 sala de actividades lúdicas com a biblioteca do serviço e onde decorre a reunião de equipa semanal, bem como algumas actividades com os doentes e famílias; 1 sala de refeições com copa adjacente; 1 sala de banho assistido; 1 sala de tratamentos; 1 sala de trabalho; 2 salas de enfermagem; 1 gabinete de coordenação de enfermagem; 1 gabinete médico; e várias salas de arrumação de equipamentos e casas de banho.”

No que diz respeito aos recursos humanos, a equipa interdisciplinar, dirigida pela Doutora Isabel Galriça Neto, é constituída por 2 Médicos a tempo inteiro, 4 Médicos a tempo parcial, 30 Enfermeiros, uma Psicóloga a tempo inteiro, um Capelão, 23 auxiliares e 7 voluntários. Este núcleo central, com formação em CP, trabalha em estreita parceria com outros profissionais que integram a equipa alargada, como administrativas, auxiliares de alimentação, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional e da fala, voluntários, farmacêuticos, dietista e outros.

A troca de informação entre os membros da equipa decorre da forma seguinte: a cada manhã, pelas 8h30, os membros da equipa de enfermagem são chamados, um a um, para fazer um ponto da situação sobre a sintomatologia (física e emocional) dos utentes que estão a acompanhar. A Dr^a Isabel Neto coordena os ajustamentos à medicação e aponta o que considera importante ser trabalhado com cada utente, ou membro da família. Depois, ao longo do dia, os membros da equipa trocam informações uns com os outros e registam-nas na base de dados – o *software* Soarian. No caso da Psicóloga da equipa, a Dr^a Marta Pavoeiro de Sousa, obtém e comunica informação nova, em momentos oportunos, antes e depois de uma intervenção. Por fim, existe uma reunião de equipa e/ou *journal club* cada terça-feira à tarde, entre as 14h30-16h00. As situações mais complexas ou desafiantes são discutidas nestas reuniões e, no caso do *journal club*, apresentam-se artigos científicos ao resto da equipa.

COMPETÊNCIAS PRÉVIAS

Antes de proceder à análise de competências desenvolvidas ao longo do meu estágio e de apresentar dois casos clínicos, vou falar um pouco sobre as competências previamente adquiridas no âmbito da minha Pós-Graduação em Apoio Psicológico e Psicoterapia, segundo o Modelo Relacional Dialógico, que tenho tido a oportunidade de aplicar na minha prática clínica, em consultório privado, desde 2009. Estas competências são relevantes, na medida em que foram transportadas para a minha forma de estabelecer relações terapêuticas e intervir com os utentes da UCCP do HL.

O Modelo Relacional Dialógico foi criado e desenvolvido, a partir da década de sessenta (Gamboa, 2011), pela Professora Dr^a Maria Rita Mendes Leal (2013), Psicóloga de orientação dinâmica (Membro Honorário da Sociedade Portuguesa de Grupanálise; Prémio Grupanálise, em 1981), tendo-se inspirado em autores como Freud, Erikson, Luria, Melanie Klein, Bion, Hanna Segal, Winnicott, Vygotsky, Carl Rogers, entre outros. Trata-se de uma proposta genética para a compreensão da estruturação do “Eu”, entendido como entidade bio-psico-social, que atravessa, segundo o Modelo, um conjunto de sete passos de desenvolvimento (que Maria Rita Mendes Leal designou de “Afectologia Genética”, 2010).

Em 1993, Maria Rita Mendes Leal iniciou a sua colaboração com o Instituto de Psicologia Aplicada e Formação (IPAF, conhecido hoje em dia como *Instituto Quintino Aires*), local onde deu continuidade à sua acção de investigação (Gamboa, 2011).

Tendo por base a afectologia genética, Quintino Aires (2003; cit. por Brás, 2013) desenvolveu, em 1998, um sistema classificativo da personalidade, identificando sete estruturas de personalidade em paralelo com os sete passos da construção do “Eu”. Quanto ao Serviço de Apoio Psicológico e Psicoterapia (SAPP), que ministrou a minha Pós-Graduação em Apoio Psicológico e Psicoterapia, segundo o Modelo Relacional Dialógico, foi criado pelo Dr. Miguel Gonçalves e pela Dr^a Susana Celestino, previamente formados no IPAF.

As técnicas de intervenção psicoterapêutica do Modelo Relacional Dialógico podem dividir-se em duas categorias: as técnicas gerais (que devem caracterizar a forma do Psicólogo se relacionar com o paciente, em todos os momentos da terapia) e as técnicas específicas (que o Psicólogo deverá utilizar de acordo com o conteúdo do relato).

As técnicas (ou princípios) gerais são:

- Intercurso Mutuamente Contingente – trata-se de um padrão de interação relacional, no qual o Psicólogo corrobora com a acção observada através de actos análogos, de orientação e/ou repetição do mesmo, no qual, um ritmo de contingência dialógica possa ser instalado e possa estabelecer-se alguma sequência regular, dando lugar a trocas recíprocas e alternantes (Leal, 2003);

- Compreensão Empática – consiste em compreender a forma como o paciente vê a realidade, reconhecendo e assumindo a subjetividade da sua representação de si próprio e do mundo (Quintino Aires, 2000). A noção de compreensão empática advém da Abordagem Centrada na Pessoa, de Carl Rogers. Não implica, que o Psicólogo tenha de concordar com a conduta ou opinião do seu paciente, nem sentir o mesmo que ele. Mas implica, no entanto, uma capacidade de entrar no mundo subjectivo do outro, de escutar de forma activa o que nos relata, sem pressupostos prévios que possam distorcer a compreensão e, de tentar devolver ao cliente o conteúdo da sua comunicação, de tal forma que o cliente sinta que foi bem recebido e entendido.

- Nomeação / "pôr verbo" – implica apontar e colocar por palavras o que se vê acontecer, o que o "Outro" sente (o verbo é organizador do intercâmbio, na medida em que se trata de apontar a dois, quer a realidade, quer as iniciativas do paciente). Dois interlocutores face ao objeto referenciado, vivem o prazer do encontro ao intuïrem um significado partilhado entre eles, por exemplo, o bebé pega na bola, mostra ao terapeuta, e este diz: "olha, é uma bola", o que permite a vivência de valia na atribuição de significados ao real (Leal, 2003).

No seu livro *A Psicoterapia como Aprendizagem – Um Processo Dinâmico de Transformações* (2003), Maria Rita Mendes Leal descreve ainda um conjunto de técnicas específicas de intervenção, que o Psicólogo deverá utilizar :

- a) ECOAR (A experiência emocional subjacente) – O Psicólogo pode realçar, como quem sugere, a qualidade da emoção que lhe parece estar a captar na comunicação. Ex: *“É uma situação dolorosa, sobre a qual lhe é difícil falar...”*. O Psicólogo procura escutar a tonalidade da vivência, nomeando a emoção, dando ao paciente a possibilidade de se pronunciar sobre ela, o que poderá contribuir para uma melhor compreensão dos afectos mobilizados. Maria Rita Mendes Leal realça a importância de um bom *timing* de um eco emocional, que permita a continuação do trabalho sem perda de contacto com a vivência dinâmica. Indica, ainda, que um uso correcto desta técnica pode ser seguido de um curto silêncio que, depois da pausa, dê lugar a um relançamento do diálogo por parte do Psicólogo, ou partir espontaneamente do paciente.
- b) REPETIR – O Psicólogo poderá também repetir uma parte do discurso do paciente – a que achar mais relevante –, como quem reflecte em voz alta, ou como quem pergunta (pela inflexão da voz, a direcção do gesto, ou pela expressão do rosto). Esta técnica permite, por um lado, esclarecer ou aprofundar uma parte do discurso. Quando a repetição não for feita sob a forma de uma pergunta, poderá constituir, por si só, uma oportunidade para o paciente se ouvir a si próprio e sentir-se ouvido pelo Psicólogo.
- c) RE-EXPRIMIR – Reconhecer a reacção emocional e integrá-la no discurso. (Necessita de “chão”, ou conhecimento partilhado de circunstâncias de vida do paciente). Ex: *“Antes podia estar de fora quando havia um conflito... Mas agora...”*
- d) FOCALIZAR – Conduz a um estreitamento do campo de atenção, em direcção àquilo que é suposto ter maior relevância para a compreensão dinâmica do paciente. Necessita de um fundo comum de experiência partilhada e de um grau mínimo de avaliação da flexibilidade emocional do paciente. Ex: *“Sente a responsabilidade a pesar-lhe e sente-se muito só...”*.
- e) GENERALIZAR – Esta estratégia funciona em sentido inverso ao da focalização, sugerindo um distanciamento da pessoa em relação à vivência ansiosa. Segue a linha de fazer enquadramentos, que, pela sua natureza, são estruturantes, na

medida em que colocam em mente ligações abstractas com conceitos e circunstâncias gerais. Na focalização, procura-se uma aproximação das emoções no seu aspecto vivencial e, orienta-se o paciente no sentido de concretizar as descrições. No alargamento, pelo contrário, conduz-se o paciente a afastar-se momentaneamente das emoções directamente vividas. (Na medida em que conduz a generalizações a partir dos elementos do discurso, sai-se do que “é só meu”, para o que “é de todos”...). Ex: *“A maioria das pessoas sente dificuldade em lidar com o sentimento de impotência”*.

- f) INTERPRETAR – *“Remeter o conteúdo do acontecer para significados implícitos da experiência. Este significado assim apontado pode considerar-se subjacente ou pode funcionar como uma nova criação, na medida em que comporta uma configuração nova em que os factos narrados se integram”* (p. 185).
- g) CONTER – De certa forma, quem ouve, traduz e devolve uma mensagem, contém e sustenta a experiência do outro. Maria Rita Mendes Leal ilustra este conceito com a imagem da água que é contida numa taça, podendo ser vertida para outra; e, porque também aí pode ser contida, também poderá ser devolvida. Quando um psicoterapeuta de orientação dinâmica acompanha um paciente, tem um papel de *testemunha* e de *contentor* do seu sentir. Contribui, desta feita, para a emergência de significados e de símbolos, na medida em que se ajustam e conferem os respectivos entendimentos.

Quando Maria Rita Mendes Leal utiliza o termo “análise psicológica”, fá-lo como sinónimo de *psicoterapia com orientação dinâmica relacional*. *“A análise psicológica com fins terapêuticos recebe esta designação do facto de se conseguir o desdobramento dos elementos constituintes da reacção mental, para sua melhor compreensão e controlo pessoal. A análise psicológica feita em condições profissionais seguras pode conduzir o cliente a uma melhor aceitação de si mesmo, mas necessita de respeito e de rigor, uma vez que emergem, nesse contexto, emoções profundas que precisam de ser enquadradas pelo consultor.”* (p. 181)

Esta análise psicológica é feita no “*aqui-e-agora*”, “*sem memória e sem desejo*” (Bion, 1967; cit. por Leal, 2003), o que implica a captação imediata e directa, na situação presente, em cada instante, de uma mensagem espontânea desligada de raciocínios explicativos.

O Modelo Relacional Dialógico procura fomentar a autonomia reflexiva do paciente. Acompanhando-o no movimento de afastamento e aproximação do material ansiogénico, encoraja o paciente a continuar a falar da sua preocupação. A pausa no falar, não só dá ocasião ao outro de tomar a vez, como o sustenta na sua reflexão. Nesse contexto resulta um *holding* (sentimento de contenção/amparo), que Winnicott (1965, cit. por Leal, 2003) realçou como elemento fundamental de uma psicoterapia.

Por fim, existe um elemento muito importante no pensamento de Maria Rita Mendes Leal, que se refere à visão do Psicólogo como catalisador da busca e da promoção de sentidos e significados intrínsecos do paciente:

“O profissional de Psicologia que deseja ajudar alguém a encontrar o caminho para promover dentro de si mesmo o seu potencial humano e que, numa linha de isenção pessoal, assume o compromisso de acompanhar pessoas na difícil busca de liberdade e de realidade interiores, irá ver iluminarem-se territórios inesperados. Com a sua presença e olhar reflexivo, ecoará cada passo e percorrer e percorrido, com isso sustentando a confiança na compreensibilidade de vivências assustadoras e de riquezas inesperadas ou encobertas, até então desconhecidas do cliente, de que deverá assenhorar-se.

Como interlocutor, como profissional, o psicoterapeuta não poderá nesta caminhada exigente deixar de aprender a ser humilde e aceitante do seu papel de apenas mediador, apenas instrumental – numa tarefa de transformação e de construção. Então reconhecerá que, apesar de todo o seu empenho, apenas poderá ser útil na medida em que consiga assumir a sua ignorância e a sua impotência face aos objectivos reais da autodescoberta. Reconhecerá que este labor é pertença única e exclusiva do cliente, como sujeito da experiência de aprendizagem emocional – que o psicoterapeuta apenas acompanha e procura ajudar a clarificar.” (p. 13-14).

Como iremos ver na secção que se segue, a forma de estar e de intervir de um Psicólogo na UCCP do HL terá alguns elementos comuns com o Modelo Relacional Dialógico, mas, a meu ver, a intervenção junto dos doentes e dos seus familiares, até pela limitação do tempo que existe para determinados conteúdos serem abordados a trabalhados (sessões semanais de 1 hora no Modelo Relacional Dialógico, durante meses/anos vs 20 min de intervenções de apoio psicológico em contexto hospitalar), é muito mais focada no desenvolvimento, **a curto-prazo**, de mecanismos adaptativos referentes às perdas e ao processo de luto antecipatório, de mecanismos de *coping*, de traçar de novos objectivos, concretos e viáveis para o Projecto de Vida do utente, e, em última instância, de ajudar o utente (ou familiar) a extrair algo de positivo da sua doença e de decidir a forma como vai desejar viver o tempo, geralmente limitado, que ainda lhe resta, até ao dia da sua morte.

DIÁRIO DE ESTÁGIO

O meu estágio, de 314 horas de duração, incluiu uma fase de aprendizagem inicial, de observação das intervenções da Dr^a Marta Pavoeiro de Sousa e, uma fase posterior de acompanhamento de utentes, sem a sua presença directa.

A fase inicial de observação e aprendizagem ocorreu entre os dias 4 de Abril de 2017 e 5 de Maio de 2017. Acompanhei a Dr^a Marta Pavoeiro de Sousa nas suas intervenções com vários utentes – um total de 8 utentes e 6 familiares – e pude observar a forma como escutava cada pessoa, abordava as questões e temas específicos que considerava importante serem trabalhados. Durante este tempo, foi-me concedida liberdade de participação nas intervenções, se eu assim quisesse, através de perguntas ou comentários. No entanto, por ter noção do pouco que sabia e do quanto era importante aprender, optei, maioritariamente, por guardar silêncio, estando atento à técnica e conteúdo das intervenções da Dr^a Marta Pavoeiro de Sousa, na qual vi e senti grande adequação e benefícios imediatos, em cada pessoa. Não me mantive em silêncio o tempo todo, por dois motivos. Em primeiro lugar, achei que poderia ser desconfortável para os utentes estarem diante de um Psicólogo Estagiário que não estivesse a interagir com eles. Um Psicólogo Estagiário, nesta fase, deve, no mínimo, participar no encontro através de formas elementares de relação: repetir certas palavras ou expressões que o utente acabou de utilizar, de forma a que sintam que estamos a acompanhar a sua partilha; certificar-se de que a comunicação não-verbal está a fazer parte deste acompanhamento (pelo olhar atento, postura corporal e, por vezes, através de um “hum-hm”, que assinala a nossa atenção e validação, nos momentos que intercalam as frases do utente); e, por fim, fazer uma ou outra pergunta que possa ser pertinente para a situação em causa. Em segundo lugar, optei por não permanecer sempre em silêncio porque, objetivamente, surgiram oportunidades, aqui e ali, para proporcionar um contributo válido às intervenções.

Por exemplo, um dos utentes que a Dr^a Marta Pavoeiro de Sousa acompanhou – que aqui irei designar como “Senhor C.” –, foi um senhor com um quadro clínico de Esclerose Lateral Amiotrófica de Início Bulbar, que o deixou numa situação em que já não podia comunicar verbalmente, podendo ainda, com dificuldade, mexer as mãos e escrever. Apesar destas limitações, foi-nos possível interagir e comunicar com o Senhor C. Estive presente em duas ocasiões. No dia em que nos fomos apresentar, a comunicação foi mantida com a ajuda de gestos (“sim” com o polegar e “não” abanando o dedo) e de algumas palavras escritas. Encontrámos no Senhor C. uma pessoa prontamente receptiva à comunicação da tristeza/dor emocional que estava a viver, sobretudo quando se abordou o medo que sentia perante a possibilidade de sentir dor e a preocupação para com os sentimentos da filha e da mulher, que nos tinham sido sinalizadas pela Dr^a Isabel Neto como pessoas que também iriam precisar de apoio psicológico. Através das expressões faciais e do olhar do Senhor C., após as perguntas que lhe fizemos, para melhor entender o seu sentir, foi-nos possível entender a importância que o bem-estar destas duas pessoas tinha para ele. Emocionou-se em mais do que um momento ao longo deste primeiro encontro e deixou-se confortar pelas palavras que lhe foram dirigidas e pelo toque. Houve um momento em que nos mostrou uma tatuagem no seu braço esquerdo, de onde nos foi possível interpretar que tinha estado na guerra, em Angola. Através da linguagem gestual previamente referida e combinada com o Senhor C., foi-nos possível entender que nunca tinha pedido nem recebido apoio psicológico ou psiquiátrico relativamente a estas vivências e memórias dolorosas, que estavam, nesta altura da sua vida, a custar-lhe recordar. No segundo encontro, o Senhor C. haveria de nos comunicar, através da ajuda de um Pictograma, que sentia tristeza e um certo grau de angústia perante as perdas que estava a viver, havendo, simultaneamente, um lado dele que já sentia estar a aceitá-las. A preocupação com a família continuava a predominar no seu sentir.

As intervenções da Dr^a Marta Pavoeiro de Sousa, que pude presenciar, incidiram sobre o espelhar/“colocar por palavras” aquilo que o Senhor C. estava a sentir (e, aqui, pude dar alguma ajuda nas perguntas e na interpretação da linguagem

não-verbal do Senhor C.), nas palavras de compreensão empática que lhe dirigiu, relativamente às perdas que estava a viver, na valorização da coragem do Senhor C., no compromisso de não-abandono que estabeleceu com ele, alargando-o ao apoio que iria dar à sua filha e à sua mulher (compromisso que o Senhor C. valorizou muito, demonstrando-o através do seu olhar e da força terna com que nos agarrou a mão). A Dr^a Marta Pavoeiro de Sousa haveria, posteriormente, de dar seguimento ao acompanhamento do Senhor C., da sua filha e da sua mulher, tal como tinha prometido. O Senhor C. acabou por agravar muito rapidamente e a falecer na Unidade.

Antes de prosseguir, gostaria de referir três pontos sobre este tempo inicial:

- 1) No final de cada intervenção, quando saíamos do quarto dos utentes (ou das salas onde falámos com os familiares dos utentes), a Dr^a Marta Pavoeiro de Sousa questionava-me sempre: “então Nuno, o que achaste?” e, a partir daí, conversávamos e reflectíamos sobre cada pessoa, cada ideia, emoções identificadas e sobre a abordagem que a Dr^a Marta Pavoeiro de Sousa tinha escolhido naquele momento para intervir e trabalhar questões específicas. Quis aqui destacar esta abordagem pedagógica da Dr^a Marta Pavoeiro de Sousa, não só por achar que escolheu a melhor forma possível de fomentar a minha aprendizagem, como enaltecer que, a forma como o fez, sempre foi pautada por uma grande amabilidade e generosidade para comigo, na medida do que sinto que investiu de si própria e do seu tempo, neste seu papel de dar-me, diariamente, orientação no Hospital.
- 2) Tal como referi na descrição da organização da equipa, o conteúdo mais importante das intervenções foi comunicado aos restantes membros da equipa, em momentos oportunos. Houve sempre algo que pude aprender com o *feedback* e comentários da equipa – tanto os que foram feitos antes, como depois das intervenções.

- 3) Durante este tempo inicial de aprendizagem, a Dr^a Marta Pavoeiro de Sousa também me ensinou a utilizar a base de dados do programa *Soarian*, onde ficaram registados os pontos essenciais de cada intervenção. Isto fez com que os restantes membros da equipa pudessem ficar com um resumo daquilo que foi trabalhado em cada intervenção. Esta prática vinha complementar o ponto anterior, na medida em que a informação registada por escrito permite uma comunicação rápida e concisa entre os restantes membros da equipa, incluindo os que ainda não tinham iniciado o turno, no momento em que uma nova informação foi obtida.
- 4) Pequena nota sobre a Escuta Activa e Empática: Muito embora estivesse familiarizado com a técnica da escuta activa, pela minha própria prática clínica em psicoterapia, a forma como a Dr^a Marta Pavoeiro de Sousa a colocou em prática, em cada intervenção, nunca deixou de constituir para mim um elemento de novidade e motivo de apreço, na medida em que vi, nestas intervenções, grande adequação e sensibilidade humana por parte da Dr^a Marta Pavoeiro de Sousa. Por outro lado, cada pessoa nova que encontrámos e tivemos oportunidade de conhecer constituiu uma novidade em si mesma, na medida em que cada pessoa é única na sua história, apresentando um conjunto de sonhos, medos, anseios e vicissitudes, sempre novo – não sendo apenas mais um “caso”, previamente documentado na literatura existente. Muito embora as pessoas vivam, frequentemente, emoções comuns, penso que nunca podemos cair no erro de acharmos que podemos estar inteiramente familiarizados com os sentimentos que encontramos e ouvimos em cada pessoa. Cada pessoa permanece e deve sempre permanecer um grande mistério, um Outro que se procura conhecer, compreender e com quem nos devemos comprometer, percorrendo caminho juntos.

A partir do dia 5 de Maio de 2017, comecei a acompanhar utentes sem a presença da Dr^a Marta Pavoeiro de Sousa. O dia do meu *lançamento* deveu-se a uma necessidade do momento – ocorreu num dia particularmente difícil: a Dr^a Isabel Neto e a Dr^a Marta Pavoeiro de Sousa iam falar com uma família cuja filha tinha acabado de ser internada na Unidade, em situação crítica. Ora, havia outra família, na ala oposta

da Unidade, que se encontrava numa situação delicada do ponto de vista emocional – um quarto com três familiares de um senhor que estava internado em estado grave, estando cada um deles a manifestar dificuldade em viver as emoções do momento. Fui chamado a gerir a situação, com poucos dados, tendo corrido bem. A partir desse dia, comecei a acompanhar utentes, sem a presença da Dr^a Marta Pavoeiro de Sousa.

Durante esta fase, acompanhei 14 utentes e 20 familiares.

Irei então agora abordar as competências adquiridas ou desenvolvidas durante o estágio. A ordem será feita segundo a lista previamente elaborada no meu Projecto de Estágio:

1) Análise das Competências Desenvolvidas

a) Intervenção no Sofrimento Físico

Apesar de não ter tido um papel de intervenção directa no controlo da sintomatologia física, não deixei de participar no processo de controlo da dor nesta dimensão, na medida em que prestei apoio psicológico aos utentes nos momentos em que me referiram sintomas de dor ou de desconforto físico. Através de perguntas directas tais como *“Está confortável Sr./Sr^a. A? Existe alguma coisa que eu possa fazer para ficar mais confortável?”* foi possível estabelecer um laço empático com o utente e uma forma de tentar ajudá-lo a caracterizar melhor a dor que estava a sentir (*“onde é sente dor?”*, *“consegue descrever-me a sua dor?”*). Inspirando-me nas perguntas da escala ESAS (Bruera *et al.*, 1991), *“de 0 a 10, qual é o grau intensidade da dor que está a sentir hoje? – a mesma pergunta pode ser feita quanto grau de conforto/desconforto, ou de enjoo, ou de cansaço, itens que também constam na ESAS”*), foi-me possível obter informação relevante e comunicá-la posteriormente aos médicos e enfermeiros, que mantiveram os sintomas sob vigilância e tratamento;

reavaliando a sintomatologia com frequência e aplicando as medidas de conforto adequadas.

As Linhas de Orientação da OPP no âmbito dos Cuidados Paliativos (2019) referem a existência de um ciclo de influência bidireccional entre a sintomatologia física e a sintomatologia emocional. Ou seja, alguns sintomas físicos podem provocar sintomas psicológicos e, a sensação de dor física também pode ser influenciada ou exacerbada por factores emocionais, psicossomáticos, que vêm aumentar a percepção de dor.

“As alterações provocadas por uma doença ameaçadora da vida, mas também pelas consequências psicológicas dessa mesma doença, são muitas vezes evidentes e podem manifestar-se através de alterações do padrão de sono, de crises mais ou menos intensas de ansiedade, de labilidade emocional, de alterações do padrão alimentar ou da presença de sintomatologia depressiva mais evidente. Se algumas destas alterações estiverem presentes, o Psicólogo deve discutir com o médico a pertinência de iniciar terapêutica dirigida a esse descontrolo sintomático (...) Ao introduzir medicação adequada, a equipa estará a criar uma estabilidade clínica que aumentará a adesão e eficácia da intervenção psicológica.” (p. 7)

As Linha de Orientação da OPP acrescentam, que, a somatização também pode ocorrer por dificuldades de expressão emocional, ou por uma pessoa doente poder sentir-se mais compreendida e melhor ouvida se apresentar queixas físicas (por oposição às queixas emocionais). O Psicólogo deverá, pois, promover o bem-estar do doente (e da sua família) e a optimização do trabalho de equipa, intervindo sobre os dois conjuntos de sintomas.

Ao longo do estágio, deparei-me com vários utentes que se enquadravam neste tipo de situações. Relativamente aos casos de dor física, agravada pelas vivências de dor emocional, foi-me possível trazer algum alívio aos utentes, após terem sido trabalhados os sentimentos de tristeza, angústia e revolta subjacentes. Na maioria dos casos, após a tomada de consciência destes sentimentos e momentos de expressão e elaboração dos mesmos, verificou-se uma redução da sensação de dor física e, em certos casos, melhorias nos padrões de sono e de alimentação.

b) Intervenção no Sofrimento Psicológico (sentimentos de angústia, medo, revolta, ansiedade, tristeza, culpa)

i) Escuta Empática e Activa

Tendo em conta o facto dos profissionais de saúde lidarem, em contexto de CP, com pacientes e famílias em situações particularmente difíceis, com sofrimento, perdas crescentes e progressivas (que requerem todo um processo adaptativo), torna-se necessário desenvolver e interiorizar competências relacionais, emocionais e éticas, que estejam à altura deste desafio.

A comunicação é considerada como um dos quatro pilares fundamentais dos CP, juntamente com o Controlo dos Sintomas, o Apoio à Família e o Trabalho em Equipa (Linhas de Orientação da OPP, no âmbito dos Cuidados Paliativos, 2019).

Comunicar é uma tendência inata do ser humano, sendo impossível não fazê-lo Watzlawick, Beavin, Jackson e Alvaro (1998).

Independentemente do seu estado de gravidade, o doente manifesta continuamente desejo de comunicar, uma vez que a comunicação se associa, inconscientemente, a sentimentos de esperança, confiança e protecção (Flórez, 1996; cit. nas Linhas do Orientação OPP no âmbito dos Cuidados Paliativos, 2019).

Leonard e Frankel (2011) utilizam uma mnemónica de 5 E'S para referir os objectivos específicos que constituem uma comunicação eficaz ("envolver; elicitar a compreensão; educar; emoções e estabelecer colaboração."):

Envolver

- Estabelecer uma relação de confiança;
- Ter confiança numa relação clínica duradoura.

Elicitar a compreensão

- Explorar as expectativas do doente;
- Ajudar o doente a compreender e recordar informação complexa.

Educar

- Transmitir informação;
- Ajudar o doente a compreender a informação relativa ao seu prognóstico;
- Reduzir a incerteza provocada pela ansiedade e manter a esperança;
- Promover a articulação de um plano, que poderá aumentar a sensação de controlo do doente.

Emoções

- Gerir o impacto emocional da doença;
- Diminuir o isolamento do doente e da família e aumentar a sua compreensão do processo.

Estabelecer Colaboração

- Identificar os papeis do doente e família no plano de tratamento.
- Incluir o doente na tomada de decisões sobre o seu tratamento.
- Desenvolver uma relação de parceria com a equipa.

A escuta empática e activa é uma estratégia fundamental no âmbito da comunicação e do apoio ao doente e à família (Neto, 2004; cit. por Pinto, 2014).

A escuta activa é, antes de mais, uma atitude de escuta verdadeira (vs um mero *ouvir*), na qual devemos estar dispostos a acolher e tentar compreender a pessoa diante de nós e o que nos comunica, tanto com a sua linguagem verbal como a sua linguagem corporal. Esta escuta é activa na medida e proporção com que queremos acompanhar o outro, com o nosso olhar, gestos, palavras e atitude de compreensão empática.

Não interrompermos o outro enquanto fala e não o deixarmos sozinho quando chega a nossa vez de falar, mesmo que isso passe, por vezes, por momentos de silêncio presente, partilhado (ex: um silêncio que permita à outra pessoa ter tempo para *metabolizar* o que acabou de dizer ou realizar daquilo que está a viver). As intervenções, que devem existir e ser adequadas, devem ser pautadas por uma atitude

de compreensão empática, mesmo em momentos em que a dinâmica/foco das nossas palavras tenham um carácter mais cirúrgico, que venha a espelhar ou promover o “confronto” do paciente com algo de mais difícil do ponto de vista adaptativo e daquilo que lhe é mais fácil encarar ou não.

A escuta activa é feita de reformulações (que têm por objectivo ajudar o outro a compreender o que está a viver e a comunicar e, também, a sentir que está a ser bem recebido e entendido), de perguntas pertinentes que visem “explorar terreno”, assim como de alguns comentários interpretativos (ou reflexões), de conforto/ajuda, ou, a seu tempo, de comentários orientados para uma busca objectiva de soluções adaptativas, quanto à forma e atitude com que um determinado problema pode, eventualmente, ser vivido (Bermejo, 2016).

Segundo o mesmo autor, a resposta de tipo empático implica concentrar-se intensamente na outra pessoa - no que diz e no que não diz -, pondo-se no seu lugar para ver as coisas do seu ponto de vista sem, no entanto, sentir o mesmo que a pessoa com quem se está a relacionar (o que seria o significado etimológico da palavra *simpatia*, do grego, *sim-pathos*: sentir com o outro, o mesmo que o outro).

A empatia trata-se, antes, de um esforço cognitivo, afectivo e comportamental no sentido de compreender, da melhor maneira possível, o mundo dos sentimentos, significados, necessidades, expectativas e recursos do outro e, de comunicar a compreensão deste conteúdo. (Bermejo, 2010).

Bermejo enfatiza que, a empatia não é uma simples qualidade da relação, que a torna cordial, nem um mero *feeling* ou experiência de facilidade recíproca de um bom entendimento entre duas pessoas. O seu objectivo final não é o de sentir o mesmo que o outro, mas sim de tentar compreendê-lo e ajudá-lo a sentir-se compreendido da melhor forma possível. Bermejo acrescenta que o mais importante na relação de ajuda com a pessoa que sofre, é acompanhar essa pessoa com uma atitude de acolhimento incondicional, que lhe permita aprofundar a sua situação e apropriar-se dela, tomando consciência da sua natureza como pessoa que vive uma situação muito particular.

Outro conceito importante, que deve integrar uma escuta activa e empática, é o conceito de compaixão. A *Sociedad Española de Cuidados Paliativos* (SECPAL, cit. por

Pinto, 2014) define a compaixão como “*a compreensão e resposta empática com a intenção clara de ajudar o outro a transcender o que está a viver, a ultrapassar e transcender o sofrimento*”. A compaixão não nos aparece aqui como um mero conceito abstracto, ou sentimento vago, mas como um movimento de participação na experiência de fragilidade física, emocional ou espiritual do doente, com quem se estabelece um compromisso para aliviar ou reduzir o seu sofrimento (Bermejo, 2012; cit. por Pinto, 2014) e como “*uma atitude de choque interno perante o sofrimento do outro, que nos move a actuar em seu benefício, na procura de terminar o seu mal-estar*” (Pilar, 2011; cit. por Pinto, 2014). A compaixão relaciona-se, pois, com os sentimentos negativos e o sofrimento, não implicando apenas o seu reconhecimento e compreensão, mas, também, “*uma praxis na tentativa do seu alívio*” (Pinto, 2014).

Ao longo deste estágio, procurei sempre cultivar e manter uma atitude empática, ao longo dos momentos de manutenção da escuta activa – técnica que sempre vi como a espinha dorsal e elemento-chave e imprescindível de cada relação. Procurei, ainda, permitir que o sofrimento das pessoas que acompanhei me interpelasse interiormente, para que a atitude de compaixão pudesse ser mobilizada, sem, no entanto, me deixar “invadir” pelo sofrimento do Outro. A ferida que nos devemos permitir viver (na medida em que o podemos escolher) nunca deve exceder certas proporções, para bem de todos. E foi, motivado pelo sentido de missão para com o próximo, mais do que por uma questão de conforto pessoal e de sentido de auto-preservação, que julgo ter encontrado e mantido as fronteiras mais adequadas, no contexto das relações terapêuticas que foram estabelecidas.

Notei ainda, que, mesmo quando estive em relação com utentes com quem tinha uma afinidade natural menos imediata e mais trabalhada, ou com pontos de vista diferentes relativamente à melhor forma de concebermos e pensarmos nas coisas, a base sincera, genuína e íntegra da nossa comunicação fez com que fosse possível construir uma relação terapêutica saudável e, na parte que me toca (que é secundária na medida em que o meu papel era *ajudar o outro*), edificante para a minha construção profissional e pessoal. Penso que, ao nível da comunicação e da escuta activa, este estágio foi amplamente rico e produtivo. E que os momentos em que a

escuta activa foi mais afinada e cirúrgica foram sempre importantes e consequentes, rumo ao nosso grande objectivo de chegar ao outro e de, com ele, percorrermos um caminho adaptativo.

- ii) Trabalhar a adaptação às perdas progressivas e ao processo de luto.

Tendo em conta que todos os utentes da UCCP do HL vivem um processo de perdas progressivas (de saúde, de autonomia e de projectos de vida que queriam realizar), o núcleo central da minha aprendizagem e desenvolvimento de competências incidiu, principalmente, em apoiar os utentes e os seus familiares nestes processos adaptativos e situações de luto antecipatório, ajudando-os a desenvolver os seus recursos internos e mecanismos de *coping*.

De acordo com Neto (2003), *“A família representa um pilar fundamental no apoio aos doentes em fase de doença avançada, incurável e progressiva. A família representa um pilar fundamental no apoio ao doente com necessidades acrescidas, nomeadamente na fase de doença avançada, incurável e progressiva. A crise que o sofrimento em cuidados paliativos representa atinge não só o doente como todos aqueles que com ele convivem e que lhe estão afectivamente ligados.”* (p.68)

Ao longo do meu Estágio, tive a oportunidade de conhecer e trabalhar com vários membros da família dos utentes – maridos, mulheres, pais, irmãos, filhos, netos.

O luto é definido como uma reacção normal a uma perda significativa. É um processo que envolve vários sentimentos e pensamentos, sendo identificáveis algumas fases e características deste mesmo processo (Barbosa, 2010).

O processo de luto não começa apenas quando o doente morre, já que a pessoa em fim de vida e a sua família podem viver uma série de perdas sucessivas que funcionam como situações de luto como a anulação dos planos comuns a longo prazo, a imagem anterior da pessoa, a comunicação e a relação. Nestas situações, as famílias utilizam a estratégia de viver um dia de cada vez, preparando-se assim para a perda *major* que acontecerá no momento da morte, prevenindo a ruptura abrupta da ligação

e as sequelas que daí decorrem (Roberts & Berry, 2002; cit, por K. Kuebler, P. Berry & D. Heidrich, 2005).

Associado à doença terminal estão várias categorias de perdas, como as físicas (partes do corpo, funções ou bem-estar); intelectuais (memória, cognição, controlo); emocionais e psicológicas (auto-imagem, esperança, privacidade, papéis); sociais (vida familiar, laboral, civil e religiosa) e espirituais (perda de sentimento de completude, integridade, valor pessoal, estar no mundo) (Barbosa, 2010).

O processo de luto é vivido pelos familiares e pelas pessoas mais próximas do doente de uma forma mais intensa e mais difícil de ser ultrapassado e é geralmente neste período que necessitam de mais ajuda, compreensão e apoio. Quando a pessoa faz o seu luto adapta-se à perda e ao significado que essa perda tem na sua vida. *“A perda pode ser vista como um processo transaccional que envolve o morto e os sobreviventes num ciclo de vida comum, que reconhece tanto a finalidade da morte como a continuidade da vida”* (Walsh & McGoldrick, 1998, p. 30).

Twycross (2003) descreve cinco fases no luto: choque, separação e dor, desespero, aceitação e resolução e reorganização. O autor fala também da componente emocional do luto, que afeta tanto os sentimentos como os comportamentos, levando algumas pessoas à apatia, outras à hiperatividade, e outras a ambos os estados em momentos diferentes. Segundo outros autores como Gil-Júlia, Bellver, & Ballester (2008) e Pulido et al. (2009) o luto pode gerar alterações em várias dimensões, que ajudam a identificar o processo, como por exemplo:

Sentimentos: Tristeza, Raiva, Culpa, Ansiedade, Solidão, Desamparo, Choque, Dormência;

Sensações físicas: Vazio no estômago, Aperto no peito, Nó na garganta, Hipersensibilidade ao barulho, Sensação de falta de ar, Fraqueza muscular, Falta de energia, Boca seca;

Pensamentos: Incredulidade, Confusão, Preocupação, Sensação de presença do falecido;

Comportamentos: Insónia, Distúrbios no apetite, Isolamento social, Choro, Agitação, Visitar sítios ou transportar consigo objectos que lembrem a pessoa falecida.

Estas alterações são respostas normais, necessárias e esperadas, que precisam de ser vividas para que a perda seja ultrapassada e para que os enlutados consigam (re) estruturar o seu papel no âmbito social.

O processo de luto envolve também determinadas tarefas, que devem ser cumpridas, de forma a cada um realizar o seu trabalho de luto (Worden, 1998), tais como:

- Aceitar a realidade da perda de quem partiu e não irá voltar;
- Sentir/expressar sentimentos (tristeza, saudade) para elaborar a dor da perda;
- Adaptar-se à nova realidade sem a pessoa que faleceu;
- Reinvestir o afecto noutras relações emocionais e/ou atividades.

Quando se cumprem estas tarefas poderemos falar de luto normal, adaptativo.

Os profissionais devem dirigir também as suas intervenções, entre outros motivos, no sentido de ajudarem a família ou cuidador informal a cumprirem estas tarefas.

Um luto considera-se adaptativo quando efetivamente a dor é substituída pela recordação nostálgica. Relativamente ao tempo de um luto normal, embora não exista consenso entre vários autores, salienta-se que Prigerson et al. (1999) apontaram que esta sintomatologia tende a estender-se por um período superior a seis meses, enquanto que a *American Psychiatric Association* (APA, 2013) indicou que esta se mantém, no caso de adultos enlutados, pelo menos, 12 meses após a morte. A APA assinala a importância de perceber se estes sintomas constituem uma reação de luto desproporcional ou inconsistente para as normas culturais e religiosas específicas de cada contexto e, a idade do(a) enlutado(a), para que se possa considerar a presença de um luto complicado (APA, 2013).

Se o luto não for realizado segundo os parâmetros normais, pode tornar-se complicado, também conhecido como luto prolongado. O luto complicado é uma perturbação descrita na quinta edição do Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-5), da APA (2013). Caracteriza-se pela permanência prolongada de vários sintomas que afectam várias esferas da vida, nomeadamente no trabalho, na saúde e na vida social. O Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado (PG-13 – *Prolonged Grief Disorder*) elaborado por Prigerson et al. (1999), foi traduzido

e validado para a população portuguesa, por Delalibera (2010). É composto por 13 itens que descrevem um conjunto de sintomas – sentimentos, pensamentos e acções – como reacção à perda de um ente significativo, que devem persistir por um período mínimo de 6 meses e que estão necessariamente associados a um distúrbio funcional significativo (Delalibera, 2010).

A literatura refere três níveis de intervenção profissional em pessoas que passam por um processo de luto (Barón, 2007; Barbosa, 2010):

- Apoio ou Acompanhamento social: para a maioria das pessoas, será suficiente o apoio dos familiares e amigos, remetendo o papel do profissional de saúde para disponibilizar informação sobre o processo de luto e principais recursos disponíveis. Também pode ser feito por voluntários com formação e que tenham acompanhado o processo, de forma individual ou em grupo. É dirigido às pessoas em luto que precisam de partilhar a sua dor e lembranças, com pessoas pelas quais se sentem compreendidos e apoiados.

- Aconselhamento ou *Counselling*: As pessoas que estão num processo de luto, em situação de risco necessitam de uma oportunidade mais formal para reflectirem sobre a sua perda, que pode ser concretizada junto de voluntários, grupos de auto-ajuda, orientadores espirituais, mas também profissionais de saúde que devem estar muito atentos aos factores de risco e a detecção precoce de problemas associados ao luto, para, se necessário, referenciem a um nível de intervenção especializada. É dirigido às pessoas que precisam de uma atenção especial e pontual para conseguir elaborar e normalizar o seu luto.

- Terapêutica ou intervenção especializada: As pessoas que vivenciam um processo de luto complicado necessitam de uma intervenção especializada por equipas interdisciplinares ou psicoterapeutas com formação em trabalho de luto. São as pessoas mais vulneráveis ao diagnóstico de perturbações psicopatológicas após a perda.

O apoio psicológico enquadra-se nas duas últimas categorias.

Segundo as Linhas de Orientação da OPP (2019), o Psicólogo deve intervir nos processos de luto antecipatório, da forma seguinte:

1. Facilitar a expressão emocional dos familiares;
2. Promover a conservação de outros papéis distintos do cuidar;
3. Promover um papel activo na vigilância e controlo de sintomas;
4. Reforçar a percepção de utilidade no cuidar;
5. Ajudar a dividir tarefas entre os membros da família para que todos se sintam participantes e úteis;
6. Favorecer a rotura da negação desadaptativa do familiar que comprometa a prestação de cuidados;
7. Favorecer a rotura da conspiração do silêncio, uma vez que esta incrementa a negação adaptativa do doente;
8. Promover a comunicação emocional;
9. Explorar medos e prever aspectos práticos de organização caso o familiar possa encontrar-se só no momento do falecimento;
10. Permitir que o doente possa “eleger” com quem morrer (nos casos possíveis);
11. Resolver assuntos práticos e/ou emocionais pendentes;
12. Normalizar os sentimentos e pensamentos que possam provocar culpa posteriormente;
13. Desenvolver as relações com a rede social de apoio para evitar a extrema dependência das equipas de Cuidados Paliativos;
14. Facilitar os rituais que possam ajudar os familiares a despedirem-se da pessoa.

Relativamente às perdas progressivas e, em certos casos, à proximidade da morte, a maioria dos utentes e familiares que acompanhei estava a viver a sua situação com grande dificuldade. Verbalizaram frequentemente sentimentos de revolta, tristeza, ansiedade ou preocupações profundas. A escuta activa e empática foi uma técnica fundamental, para validar estes sentimentos e colocá-los por palavras. Quando

existiam sentimentos de culpa, também foi muito importante permitir a sua expressão. No caso dos sentimentos de culpa verbalizados pelos familiares, havia casos em que sofriam por sentirem que “não estavam lá o suficiente (para a pessoa doente), por motivos profissionais ou por viverem noutra país (tendo, por vezes, de regressar e afastarem-se da pessoa doente, de coração apertado), ou sentirem que *não estavam a dar o suficiente de si próprios*. Foi importante, nessas situações, valorizar a presença do familiar, aquilo que dava se si próprio(a) e a forma como cuidava do seu familiar doente (quando efectivamente o estavam – o que era verdade na grande maioria dos casos), realçando que não estava a abandonar ninguém, quando chegava o momento de se separar do doente, *mesmo que assim o sentisse*. Por outro lado, quando os sentimentos de culpa tinham origem numa relação tensa e conflituosa, procurei compreender os motivos subjacentes e, após reflexão conjunta, encorajar a comunicação entre as partes (falarem sobre os motivos de dor/zanga), no sentido de poderem encontrar um caminho de reconciliação. Alguns chegaram a perdoar e a pedir perdão. Noutros casos, tal foi feito de uma forma não-verbal.

Relativamente ao mecanismo de defesa, não-adaptativo, da negação, houve uma situação muito clara, durante a minha fase de observação inicial, em que um utente, cardiologista reformado, olhou para os testes que revelavam o seu cancro no pulmão e afirmou estar tudo bem. Estivemos juntos em apenas duas ocasiões (não cheguei a acompanhar este utente), mas recordo-me que se zangou quando ouviu o comentário “Dr. C, imagino que para uma pessoa que gosta tanto de viver, como é o seu caso lhe seja difícil e dolorosa a ideia de poder ter este tipo de doença”. Tratava-se de um homem de grande sensibilidade e com grande interesse pela Arte e pela vida. A Dr^a Marta Pavoeiro de Sousa, que o acompanhou, acabou, a seu tempo, por conseguir ajudar o Senhor C. a integrar melhor, aceitar e adaptar-se à realidade da sua doença, antes de vir a falecer na Unidade.

- iii) Gestão da Esperança / Fomentar objectivos a curto prazo e promover vivências de realização pessoal.

Um dos desafios interessantes ao longo deste estágio foi o de aprender a gerir expectativas, encorajando sempre os utentes e seus familiares a terem esperança – uma esperança realista, ajustada às circunstâncias de cada um. Na UCCP nunca se diz que *não há mais nada que possamos fazer* ou que *não há nada que possamos oferecer* e, sempre que isso foi dito e reafirmado, foi-no sempre com a noção de que é verdade e que acreditamos nisso. Há sempre algo que um profissional de saúde possa fazer, nem que seja apenas proporcionar medidas de conforto ao doente e estabelecer um compromisso de o acompanhar, humanamente, até ao fim. Qualquer que seja o prognóstico ou o ritmo de agravamento de um utente, há sempre um pequeno/grande projecto de vida que cada um possa e deva querer ter. Nesse sentido queria destacar duas situações particularmente bonitas. A primeira foi com uma das primeiras pessoas que acompanhei a sós, em Maio. Uma Senhora de idade avançada que queria muito ver o filho, que vivia noutra país e a veio visitar antes da sua morte. Dias antes de falecer, esta senhora viu, no telemóvel do filho, a primeira ecografia do bebé, seu neto, dentro da barriga da Mãe. Isto foi um momento muito especial não só para a Senhora C., como para a sua família, como para todos nós. Como diria o Dr. Jorge Castro “foi comovente... o encontro de uma vida nova com uma vida que está de partida...”.

A segunda situação particularmente bonita foi o dia em que um utente nosso, antigo jogador de um grande clube de futebol, foi ver um último jogo ao Estádio da Luz, com o Médico e uma das Enfermeiras que o acompanhou. Ficámos com a fotografia, em que o Senhor S. estava com um grande sorriso. Cerca de duas semanas depois, agravou, entrou em fase agónica e morreu.

Estes dois utentes, amáveis e comunicativos, mostraram uma grande capacidade de adaptação e aceitação da doença e proximidade da morte. Tiveram esperanças realistas enquanto viveram e mantiveram sempre um projecto de vida.

Ajustar as expectativas dos nossos utentes e dos seus familiares, de forma gradual e com tacto, implicou um respeito profundo pelas dificuldades que cada um estava a viver. Foi importante para mim o exercício de cultivar a paciência e o *saber esperar*. Não forçar ideias; trabalhar por etapas, confiando que quem semeia acaba (quase sempre) por colher. Que os utentes e os seus familiares/cuidadores têm direito a não se sentir prontamente preparados para tudo e, que cada pessoa tem o seu tempo.

iv) Como promover uma Conferência Familiar

Uma das competências desenvolvidas ao longo deste Estágio foi *como promover e actuar numa Conferência Familiar (CF)*.

A CF corresponde a uma forma estruturada de intervenção na família, que deve sempre respeitar os objectivos seguintes (Neto, 2003):

- Promover a adaptação emocional individual e colectiva à situação de doença terminal;
- Capacitar a realização de cuidados ao doente e de auto-cuidado da família;
- Preparar o doente e a sua família para a(s) perda(s) e prevenir situações de luto complicado ou patológico.

A CF é uma reunião com um plano previamente acordado entre os profissionais presentes e em que, para além da partilha da informação e de sentimentos, se pretende ajudar a mudar alguns padrões de interacção na família (Neto, 2003).

Os motivos mais frequentes para as Conferências Familiares em que participei foram os seguintes (Neto, 2003):

- clarificar os objectivos dos cuidados. Este ponto incluiu a interpretação de novos sintomas e dados clínicos; a comunicação e exploração das opções terapêuticas; o apoio na tomada de decisões relativas a dilemas (nutrição, hidratação, internamento, etc); a exploração de expectativas e esperanças.
- reforçar a resolução de problemas: detectar necessidades não satisfeitas (no doente e cuidadores); transmitir/promover estratégias na gestão dos sintomas e outras; discutir assuntos de interesse específico dos familiares; explorar dificuldades na comunicação.
- prestar apoio e aconselhamento: validar e prever o espectro de reacções emocionais; validar o esforço e trabalho da família; convidar à expressão das preocupações, medos e sentimentos ambivalentes; ajudar à resolução dos problemas por etapas e a mobilização dos recursos familiares.

Cada CF foi antecipadamente marcada, de acordo com a disponibilidade daqueles que iriam estar presentes (elementos da equipa e da família). Nos casos em que os

utentes não queriam estar presentes na reunião, era necessário obter o seu consentimento prévio. Do lado da equipa, nas 8 Conferências Familiares em que participei, o Médico esteve presente e liderou a Conferência. Em muitas outras CF, o *gestor de caso* (geralmente o Médico) é acompanhado por um ou mais profissionais de saúde cuja intervenção se considere útil para a concretização de cuidados e/ou para a resolução de problemas (Enfermeiro/Psicólogo/Assistente Social, etc.). Do lado do doente, devem estar presentes o cuidador principal e outros familiares/amigos significativos para o doente (Neto 2003).

A estrutura de uma Conferência Familiar é a seguinte (Neto, 2008):

Figura 1 - Check-list para uma conferência familiar (Equipa de Cuidados Continuados e Paliativos. Hospital da Luz)

Pré-conferência
<ol style="list-style-type: none"> 1. Decidir quais os elementos da equipa e família a estar presentes 2. Rever a informação clínica do doente e família 3. Clarificar e consensualizar os objectivos da reunião 4. Decidir a finalidade da reunião
Introdução
<ol style="list-style-type: none"> 1. Apresentação dos membros da equipa presentes (incluir preferencialmente o gestor de caso) 2. Agradecer a presença de todos 3. Rever objectivos da reunião com o doente e a família
Actualização da informação médica/clínica
<ol style="list-style-type: none"> 1. Rever com os presentes história da doença, estado actual e possível prognóstico 2. Avaliar cautelosamente expectativas irrealistas 3. Perguntar ao doente e familiares se têm questões sobre a evolução apresentada
Plano de actuação
<ol style="list-style-type: none"> 1. Elaborar conjuntamente lista de problemas dos presentes e hierarquizá-los 2. Discutir conjuntamente opções de resolução para cada um deles e seus custos 3. Assegurar que os diferentes elementos da equipa dão os seus contributos 4. Procurar estabelecer consensos de abordagem dos problemas (modelo «ganha/ganha») 5. Assegurar que o doente e família têm noção dos recursos de suporte disponíveis-se necessário, fornecer ou disponibilizar-se para contactos
Terminus
<ol style="list-style-type: none"> 1. Sumarizar consensos, decisões e planos 2. Se necessário, identificar e nomear o representante da família para a comunicação futura com a equipa (envolvendo o doente sempre que possível) 3. Fornecer documentação escrita («contratos») se tal for necessário 4. Agradecer novamente presença e disponibilizar-se para novos contactos

v) Como lidar com um pedido de Conspiração do Silêncio

A Conspiração do Silêncio pode ser definida como “uma pretensão para que a informação, normalmente relacionada com o diagnóstico e/ou prognóstico, não seja revelada, com o intuito de proteger o outro considerado vulnerável.” (Almeida, 2010; cit. por Ramos, Salazar, Franco e Pinto (2015).

Segundo Twycross (2003), a Conspiração do Silêncio torna-se uma fonte de tensão, que bloqueia a discussão aberta sobre o futuro. Se não for resolvida, terá consequências na vivência dos processos de adaptação e de luto.

Na maioria dos casos, o doente sabe ou suspeita do que se passa (afinal, está a acontecer dentro do seu próprio corpo) e vive a situação sozinho se não puder haver uma comunicação livre e honesta relativamente ao seu quadro de saúde. A Conspiração do Silêncio impossibilita uma pessoa de poder ser devidamente esclarecida, assim como a promoção de um melhor apoio, que permitirá às pessoas prosseguirem com o seu processo adaptativo à doença.

Relativamente à melhor forma de lidar com uma Conspiração do Silêncio, aprendi o seguinte, com a minha Orientadora, Mestre Cristina Pinto (2016):

- Reconhecer a sua existência, sem acusar nem condenar ninguém;
- Tentar compreender os motivos de quem a pede;
- Perceber o conhecimento que uma pessoa tem sobre o estado da doença;
- Realizar Conferência Familiar;
- Esclarecer sobre o direito do doente (“... ao doente tanto assiste o direito de conhecer a verdade sobre a sua doença, como de não a conhecer.” Dias, 1997);
- Explicar que não se dirá nada que o doente não queira saber: princípio da honestidade; e que também nós não estamos a tentar proporcionar o melhor apoio possível ao doente, tentando não lhe causar qualquer sofrimento desnecessário.
- Não tentar desmontar à força; esclarecer custos da CS:
 - Tensão e isolamento

- Não falar destas questões não as impede de acontecer
- Acontecerão muitos momentos em que será difícil manter a mentira
- Pode impedir que se encontrem as melhores soluções
- Impossibilita planos e despedidas
- Culpa e remorsos dos enlutados
- Enaltecer os benefícios da comunicação gradual de toda a verdade (que o doente queira saber):
 - Direito à verdade/respeito pelo outro
 - Permitir viver esta fase da vida como deseja
 - Permitir tomar decisões importantes
 - Permitir fazer balanço de vida
 - Promover a autonomia através da informação
 - Mostrar disponibilidade; compromisso de não-abandono.

A relação com o doente funda-se na verdade.

Ela é alimentada pela honestidade e envenenada pela mentira.

(Twycross, 2003)

Existe maior sofrimento em pacientes com doenças terminais causado por uma comunicação deficiente acerca da doença, do que por qualquer outro problema, excepto a dor não-aliviada.

(Stedeford, 1994)

Este conteúdo foi novamente apresentado e desenvolvido pela Dr^a Marta Pavoeiro de Sousa, no dia 26 de Maio de 2017, no Módulo “Como lidar com a Conspiração do Silêncio”, do 5º Curso Avançado de Cuidados Paliativos (“Aperfeiçoar a Comunicação”), promovido pelo HL.

Ao longo do meu Estágio, deparei-me com três pedidos de Conspiração do Silêncio. O que aprendi foi que, acima de tudo, este pedido tinha origem numa dificuldade da

própria família em lidar com a situação. Isto é, os familiares mais próximos/afeiçoados ao doente já estavam a tentar lidar com os seus próprios sentimentos, sendo esse um processo adaptativo difícil e doloroso. Nesse contexto, a ideia de “perturbar o doente” com a transmissão de más notícias não só era percebida como uma comunicação cruel, desnecessária e sem benefícios, que o doente não iria aguentar, ficaria desmoralizado e poderia sucumbir mais depressa à doença. Também se pode compreender que uma pessoa que esteja a pedir a Conspiração do Silêncio possa, em muitos casos, ter medo da sobrecarga emocional que imagina poder vir a sentir perante o sofrimento emocional do doente, ao saber a verdade. Uma pessoa que já está a ter dificuldade em gerir os seus próprios sentimentos (medo, angústia, tristeza, revolta...) teme a ideia de lidar com os mesmos noutra pessoa que lhe é próxima. Parece tratar-se pois, de um medo de causar sofrimento e de sofrer.

vi) Gerir sentimentos de sobrecarga emocional / exaustão do cuidador

A Síndrome de *Burnout* está definida nas Linhas de Orientação para a Prática Profissional (OPP) no âmbito dos Cuidados Paliativos (2019), como um “estado de exaustão generalizada (física e emocional), despersonalização e falta de sentimentos de realização pessoal e profissional” (Salazar, 2017) e, como “estado de exaustão vital” no item Z73.0 do *International Classification of Diseases (ICD-10)*.

Estas Linhas de Orientação referem que o *burnout* foi um conceito desenvolvido por Freudenberg (1974), mas tendo sido Maslach (1993) a torná-lo conhecido e a dividi-lo, operacionalmente, em três dimensões (p.23):

- 1 - Exaustão emocional com falta de energia, sentimentos de fracasso e fadiga;
- 2 - Despersonalização com construção de relações distantes, sem sensibilidade e com atitudes impróprias;
- 3 - Sentimento de falta de realização pessoal ou profissional com sentimentos de incompreensão.

Ao longo deste estágio, deparei-me com mais do que uma situação em que um cuidador estava a apresentar sentimentos de sobrecarga. A minha intervenção nestas

situações fez-se, antes de mais, através da escuta empática e activa, com ênfase na verbalização e expressão dos sentimentos subjacentes de angústia (de morte do doente), de tristeza, de medo, de impotência vivida pelo cuidador e, por vezes, dos sentimentos de culpa que derivam da sensação de “já não aguentar mais” ou “não estar a cuidar de forma suficientemente boa”. As minhas intervenções incidiram, muitas vezes, na valorização genuína do amor, presença e cuidados prestados pela pessoa em sobrecarga, realçando tudo aquilo que estava a dar de si. Foi, também, importante, nos casos em que o cuidador não estava a tratar bem de si mesmo, espelhar os limites da própria pessoa e encorajá-la a criar momentos de intervalo dos seus cuidados pelo doente (ou mesmo de ir para casa, sem sentimentos de culpa/abandono), uma vez que a questão de sobrecarga precisa de ser muito bem gerida, *mesmo para quem só queira pensar nos interesses/necessidades do doente* – o cuidador esgotado também está numa posição de grande vulnerabilidade, perde recursos internos e externos e corre o risco de não poder continuar a ajudar (ou de forma eficaz) a pessoa que deseja ajudar.

Um exemplo de intervenção com um familiar em sobrecarga será apresentado no Caso Clínico 2 - “Família da Senhora D^a R.”

vii) Transmissão de más notícias

Uma das competências que propus desenvolver, no meu Projecto de Estágio, foi o apoio à equipa no que toca à transmissão de más notícias.

O termo “má notícia” designa qualquer informação transmitida ao doente ou aos seus familiares que afecte de forma séria e negativa a perspectiva do seu futuro (Buckman, 1992; cit. por Baile, Buckman, Lenzi, Globber *et al.*, 2000).

O protocolo de Baile, Buckman, Lenzi, Globber *et al.* (2000) tem sido de grande utilidade no âmbito das intervenções em saúde. Este protocolo, “SPIKES”, inclui os seis passos seguintes:

- 1) *Setting*: Preparação (escolha de um local adequado, que permita a privacidade e a confidencialidade da conversa com o doente; tempo; quem deve estar presente);
- 2) *Perception*: Descobrir o que o doente sabe, pedindo-lhe uma explicação sobre o que lhe está a acontecer (“O que pensa que pode ser?”, “Está preocupado com o seu estado de saúde?”);
- 3) *Invitation*: Descobrir o que o doente quer saber sobre a sua doença, considerando a possibilidade dos resultados poderem não ser positivos (“Se em algum momento se descobrir/confirmar que a doença é grave, desejava ser informado?”, “Gostaria que lhe falasse da sua doença com pormenor ou que apenas lhe diga o tratamento a fazer?”
- 4) *Knowledge*: Partilhar a informação gradualmente; dar “tiros de aviso” (“os resultados não são como gostaríamos...”, “Há aspectos menos bons no que estamos a ver”; aceitar a negação, sem compactuar com ela; evitar frases longas e falar de forma simples e clara.
- 5) *Emotions*: Responder às emoções do doente; validar as reacções emocionais de medo, desespero e zanga, nomeando-as e mostrando compreensão; respeitar o choro e o silêncio; não mentir, nem fazer prognósticos em relação à morte; não dar falsas esperanças, mas antes uma esperança realista; usar a técnica dos dedos cruzados (“Oxalá...”).

- 6) *Strategy and Summary*: Organizar e planear o acompanhamento, esclarecendo as dúvidas que o doente possa ter.

Em Abril de 2017, presenciei uma primeira intervenção da Dr^a Isabel Neto e da Dr^a Marta Pavoeiro de Sousa, com a família (Marido e Pais) de uma Senhora que tinha entrado na Unidade, em muito mau estado e um prognóstico de dias. Nesse mesmo mês, também assisti à intervenção da Dr^a Marta Pavoeiro de Sousa com duas jovens adolescentes, cujo estado de saúde da Mãe tinha agravado e tinha, igualmente, um prognóstico de dias.

Em meados de Agosto de 2017, a poucos dias de concluir o meu Estágio, deparei-me com a situação mais difícil que vivi e para a qual fui chamado a intervir. Esta situação, que implicou a transmissão de más notícias a duas crianças, será descrita no Caso Clínico 2 - “Família da Senhora D^a R.”.

- c) Intervenção no sofrimento espiritual (perda de sentido de vida/medo da morte/culpa/revolta; perda de fé e de esperança).

Para Clive Beck (1986), a espiritualidade é uma combinação de qualidades humanas que podem ser expressas na religiosidade ou na ausência de religiosidade, tendo incluído as características seguintes: a esperança e o optimismo; a coragem, a aceitação da inevitabilidade; a sensibilidade, a amabilidade, a gentileza para com os outros, para consigo próprio e para com o mundo.

Christiane Jomain (1983), descreve-a como uma «*Necessidade das pessoas, crentes ou não, de procurar um alimento espiritual, uma verdade essencial, uma esperança, um sentido para a vida e para a morte, ou que desejam transmitir uma mensagem no fim da vida*» (p.179).

A doença e o sofrimento afectam a pessoa no seu todo, fazendo-a sentir uma série de vivências, temores, conflitos, interrogações, muitos dos quais acabam por tocar nas questões existenciais e de sentido de vida (Sampaio, 2015).

A OMS definiu a espiritualidade, em 1998, como “*o conjunto de todas as emoções e convicções de natureza não material, com a suposição de que há mais no viver do que pode ser plenamente compreendido, remetendo para questões como o significado e sentido da vida, não se limitando a qualquer tipo específico de crença ou prática religiosa*” (p. 7).

Reconhece-a como uma área importante na prática dos CP, devendo os profissionais de saúde, desde que devidamente preparados, assumir intervenções relativas aos aspectos espirituais e existenciais.

As Linhas de Orientação da OPP para a Prática Profissional no âmbito dos Cuidados Paliativos (2019) descrevem três níveis de cuidados espirituais (p. 19-20):

- a) **Gerais:** “*levados a cabo pelo profissional de saúde na sua prática diária, criando-se condições facilitadoras como sejam o tempo amplo, medidas práticas em que a equipa de saúde possa facilitar um ambiente relacional envolvente, mas também experiências positivas, o focar a esperança em*

objectivos realistas, desenvolver uma comunicação eficaz e a combinação de cuidados espirituais eficazes e o companheirismo humano. Desta forma procura-se atingir o estado de bem-estar espiritual.”

- b) **Especializados/psicoterapêuticos:** consoante as necessidades espirituais e as áreas em sofrimento ou risco, destacam-se as seguintes possibilidades psicoterapêuticas: a Psicoterapia Existencial (Yalom, 1980), a Logoterapia (Frankl, 1988), a Terapia de Grupo Centrada no Significado (Breitbart, 2002) e a Terapia da Dignidade (Chochinov, 2002).
- c) **Especificamente religiosos:** *“levados a cabo por orientadores espirituais, onde a natureza do apoio desenvolvido pode variar desde uma partilha informal de ideias sobre as últimas finalidades de vida à disponibilização de ritual religioso formalizado, procurando integrar a narrativa do doente num enquadramento religioso de interpretação e utilização da linguagem simbólica da comunidade.”*

O Psicólogo deve intervir quando a dimensão espiritual conduz à vivência de sofrimento (por exemplo: a falta de sentido de vida ou a incapacidade de perdoar); quando esse sofrimento é causa de diagnóstico psicológico e físico (depressão, ansiedade, dor crónica ou aguda); ou ainda, quando é uma causa secundária ou afecta o diagnóstico psicológico e físico. (Linhas de Orientação da OPP no âmbito dos Cuidados Paliativos, 2019).

Ao longo do meu estágio, a presença de angústia espiritual das pessoas tornou-se mais evidente quando verbalizaram a sua dor através de certo tipo de perguntas:

- “Porquê tanto sofrimento para morrer?”
- “Porquê a mim/ele/ela? Que mal fiz/fez?”
- “Que sentido tem viver com este sofrimento?”
- “Que sentido tem a vida?”
- “O que é que me espera mais depois de toda esta prova?”
- “Onde está Deus, afinal? Porque se cala? Está assim ocupado?”
- “Onde está a sua bondade? Será que existe?”

As minhas intervenções neste campo focaram-se muito na escuta activa, na reformulação das perguntas, no nomear das emoções subjacentes e permitir a sua expressão, sem julgamentos, com uma atitude empática e compassiva. Relativamente aos sentimentos de revolta e de injustiça perante a doença, vários utentes ou familiares, compreenderam, por si só, num segundo momento, que a doença faz parte da vida, na medida em que nós seres humanos, somos intrinsecamente vulneráveis e finitos. Que a percepção da doença, pelas lentes de justiça/injustiça (a ideia de que a doença “só faz sentido se uma pessoa fôr ou tiver sido *má*”, sendo “injusta numa pessoa *boa*”), ou a ideia de resultar de um eventual *castigo* ou *indiferença* de Deus, não correspondia à única forma possível de interpretarem a sua realidade, tendo em conta que o adoecer, o sofrimento e a morte, acabam por alcançar todas as pessoas, muito embora variem os seus tempos e as suas circunstâncias. Muitos compreenderam que, inclusivamente, a doença pode ser terreno fecundo, apesar do medo, da tristeza e do desânimo, para o desenvolvimento das virtudes da coragem, da paciência, da esperança, da humildade e do perdão, havendo ainda a possibilidade de deixarem, àqueles que ficam, um legado quanto à melhor forma possível de se viver uma doença grave e mortal. Esta mudança de percepção trouxe, a muitos, um sentimento de esperança e de *sentido de vida*.

No âmbito destas angústias, cabe aos profissionais de saúde (que, nos caso de utentes crentes, podem ser vistos como *instrumentos de Deus*, que estão ali para os ajudar) fazerem tudo o que está ao seu alcance para aliviar sintomas e acompanhar o doente/familiar até ao final da sua caminhada, com o devido “compromisso de não-abandono” e a tentativa de ajudar a pessoa que sofre a encontrar sentido de vida e momentos de bem-estar naquilo que existe para além da sua doença e, naquilo que ainda pode viver, ou aprender.

Relativamente às pessoas que professavam uma fé católica, ou cristã, recordei-lhes que o nosso Capelão, Pe. Gonçalo, estava no hospital e que eu podia informá-lo caso quisessem conversar com ele e, eventualmente, participar dos Sacramentos. Alguns utentes quiseram e, receberam a Unção dos Doentes; outros, os Sacramentos da Reconciliação e da Eucaristia. Os utentes e familiares católicos, que tinham

previamente verbalizado sentimentos de culpa, também comunicaram, posteriormente, que a participação no Sacramento da Reconciliação lhes tinha trazido conforto e paz.

Houve ainda uma utente da nossa Unidade, que rezava o Terço e ficou muito contente quando lhe perguntei se gostaria de ter companhia e, me ofereci para rezar um pouco com ela.

d) Intervenção no sofrimento social

Alguns utentes que recebem CP podem encontrar-se numa situação em que não têm cuidadores, familiares disponíveis, amigos que possam vir visitá-los ou terem acesso a uma rede de apoio. Os motivos para este isolamento social podem ser diversos: algumas pessoas não tiveram filhos; outros, eram filhos únicos ou os irmãos já tinham morrido; tiveram dificuldades em fazer novas amizades, por terem dedicado demasiado tempo ao trabalho, etc.

Uma das pessoas que tive o privilégio de conhecer durante o meu estágio foi a Senhora C. Vivia na Margem Sul, numa zona muito pouco habitada onde só tinha contacto ocasional com uma vizinha. Há anos que vivia assim. Esta senhora tinha um défice cognitivo que facilmente se detectava na forma como falava – era difícil entender tudo o que dizia, mas conseguimos ter uma série de conversas muito agradáveis e produtivas. Outras conversas, foram de conteúdo muito doloroso para a Senhora C., tendo sido, para mim, um sinal de que havia relação positiva, de confiança, entre nós. Por conteúdo *muito doloroso*, refiro-me ao 5º encontro com a Senhora C. Contou-me que tinha, dentro de si própria, duas grandes feridas, que sempre lhe tinham causado dor. A primeira foi um episódio de abuso sexual de que foi vítima perto dos seus 20 anos, por parte de um membro da sua família indirecta. A segunda ferida, que comunicou com lágrimas, foi que chegou a engravidar e que gostaria de ter sido Mãe, tendo sido, no entanto, coagida para abortar a criança. Passados tantos anos, a Senhora C. falava, com arrependimento e desgosto, na vontade que tinha de ter sido Mãe e, da forma como gostaria de ter cuidado e amado a sua filha, ou o seu filho.

O Caso da Senhora C. está aqui referido porque não tinha qualquer visita no Hospital e não tinha para onde ir e ser bem tratada diante do cenário de alta, que a cada dia se aproximava. A Senhora C. dizia sentir tristeza e preocupação por regressar à sua extrema solidão lá em casa, mas também sentia ambivalência em relação a outras alternativas, porque tinha uma ligação afectiva com a sua própria casa, por muito sozinha que se sentisse.

E porque de facto a equipa reconheceu que não havia condições para a Senhora C. conseguir cuidar de si mesma em sua casa, estabeleceram-se os devidos contactos para um hospital de Cuidados Especializados.

Pude trabalhar muita coisa com a Senhora C, que foi muito amável desde o primeiro dia. Trabalhámos os medos, tristeza, sentimentos de culpa, encontramos graves danos na sua auto-estima, que a levavam a sentir que ninguém gostava dela (projectando essa crença para com a Equipa e mesmo comigo) e que ninguém iria gostar dela no hospital de Cuidados Especializados para onde ia. Foi possível entender que uma parte dessa crença estava ligada a um lado seu que não gostava nada de si própria – não se pôde interiorizar a si própria como alguém de importante no sentido afectivo. Cresceu num ambiente emocionalmente árido e desvalorizante. Foi possível trabalhar algumas destas questões de fundo, a ponto de, no dia da alta, a Senhora C. se ter despedido com um grande abraço e, ainda que com alguns medos, com esperança de que o seu futuro próximo ainda poderia vir a ter boas surpresas no que diz respeito a novas amizades, sendo, a meu ver, a Senhora C uma pessoa fácil de se gostar.

Inseri esta utente nesta secção da dor social pelo facto de haver aqui uma situação de isolamento e de falta de relação, de falta de capacidade para tomar conta de si mesma e por ter havido a necessidade de intervenção de uma assistente social. O restante conteúdo, acima descrito, pertence à secção anterior do “sofrimento psicológico”.

Concluída esta análise das competências desenvolvidas ao longo do estágio, vou proceder à apresentação de 2 casos clínicos. A identidade das pessoas será devidamente salvaguardada, de forma a preservar o sigílio.

2. Casos Clínicos

a) Caso 1 – O “Senhor M.”

O Senhor M. foi um senhor de, 75 anos, viúvo, Pai de uma filha (M.) e Avô de duas netas (R. e B., de 6 e 10 anos, respectivamente), que tive a oportunidade de acompanhar nos meses de Junho e Julho de 2017. Antes de ser internado, residia sozinho na sua casa, recebendo apoio de uma cuidadora. A sua mulher tinha morrido 7 anos antes, com uma neoplasia do pulmão, após acompanhamento na UCCP. O motivo do internamento do Senhor M. vinha no seguimento de um diagnóstico de uma neoplasia da mama, com metastização óssea, supra-renal e cutânea. A filha do Senhor M. tinha notado, nos dias que precederam o internamento do Pai, uma alteração da articulação verbal que tinha tornado o discurso do Senhor M. incompreensível e valores elevados na sua tensão arterial, que, entretanto, tinham melhorado.

O Senhor M. mantinha uma relação harmoniosa e afectiva com a sua filha, que veio a descrever como “o seu grande apoio” e com as suas netas, “*a minha alegria de viver*”.

Relativamente à vivência do seu quadro clínico, no dia em que conheci o Senhor M, havia dúvidas quanto à forma como estava a integrar o seu diagnóstico: se o tinha devidamente entendido, se compreendia a sua gravidade, as suas implicações e se podia, eventualmente, estar em negação, tendo em conta que o Senhor M. nunca verbalizava angústia/preocupações para além dos momentos de dor física (fruto de uma possível fractura vertebral), afirmando apenas “está tudo bem” quando questionado pela equipa médica e de enfermagem, “quando não tenho dores sinto-me tranquilo” e, quando questionado relativamente ao seu quadro clínico, respondia “sim, sim, compreendi”, não manifestando vontade de falar sobre o assunto. Relativamente à filha e às netas, houve dias em que disse sentir-se bem “porque as sentia bem” e dias em que, pelo contrário, disse sentir-se preocupado com elas.

Ao longo do nosso primeiro encontro, o Senhor M. foi capaz de nomear o seu diagnóstico e afirmou saber que era grave. Pareceu-me, no entanto, ser uma pessoa

com dificuldade em lidar com as suas emoções e em comunicá-las, tendo uma tendência para evitar o contacto com o seu mundo emocional (ou seja, um estilo *evitante*), o que se veio a confirmar ao longo dos 8 encontros que tivemos, posteriormente. No entanto, tratando-se de uma pessoa afectiva e sendo o *evitamento* um mecanismo de defesa pouco consistente e falível, esta tendência alternou-se com momentos de contacto e de capacidade de comunicação da sua angústia.

O Senhor M. procurou sempre, inicialmente, evitar falar sobre aquilo que sentia (perante a pergunta “como se está a sentir hoje?”, respondeu quase sempre um “está tudo bem” com um tom sem convicção e mesmo, por vezes, com um ligeiro desagrado perante a pergunta).

Respeitei sempre os momentos em que predominou a relutância em abordar os temas que lhe provocavam angústia, medo, tristeza, sem deixar no entanto, de lhe manifestar a minha disponibilidade em escutá-lo, para que não tivesse de ficar sozinho com o que sentia.

E, acabámos, na maioria das ocasiões, por conversar sobre as pessoas de quem o Senhor M. mais gostava e, nessas alturas, o Senhor M. emocionou-se. O amor pela sua família foi a nossa janela de entrada para o seu mundo emocional e a comunicação desse amor, nunca foi por ele evitada, porque o Senhor M. desejava, realmente, falar sobre a filha e as netas, tornando-as presentes, dessa forma, nos momentos em que sentia a falta delas.

Emocionou-se, por exemplo, no dia em que reconheceu que lhe era doloroso e difícil pensar e falar sobre a sua doença, não por si próprio, mas pelo amor que sentia para com as netas (R. e B., de 6 e 10 anos) e para com a filha (M.) e, tendo noção de que o seu tempo de vida era limitado. O Senhor M. sentia desejo e expectativa de viver o máximo de tempo possível, juntamente com a angústia que lhe dava a noção de que podia não ter muito tempo. A minha intervenção baseou-se na escuta activa e empática relativamente às suas partilhas e, à técnica dos *dedos cruzados*, relativamente ao desejo de viver muito tempo (vs a noção de que podia não ter muito tempo).

Também viria a comunicar-me que, apesar de ter sido nesta Unidade que faleceu a sua mulher 7 anos antes, com uma neoplasia do pulmão, “tentava não pensar nisso”. Foram 3 anos e 4 meses de doença, que lhe foram difíceis de viver e que lhe continuavam a ser difíceis de recordar. Começou a ter insónias desde essa altura. No dia do nosso 5º encontro, o Senhor M. partilhou que o seu Pai tinha morrido de doença prolongada (2 anos; "doença óssea") quando o Senhor M. tinha 8 anos de idade. Que esta situação lhe foi mais difícil de viver com o passar do tempo, quando olhava para os outros e via que ainda tinham Pai. Disse-me que tinha sentido falta do Pai e que foi por volta dessa altura que começou a evitar o contacto com a sua dor emocional.

Em ambas as situações e, de cada vez que o Senhor M. partilhou alguma emoção comigo, valorizei essa partilha e procurei ecoar e reformular, por palavras, o seu sentir, de forma a que o Senhor M. o pudesse reconhecer nessas palavras, assim como sentir-se compreendido e sustentado.

O Senhor M. verbalizou, em duas ocasiões, que lhe fez bem falar comigo. Que isso lhe trouxe algum alívio, apesar da manutenção da preocupação ou da tristeza. Encorajei o Senhor M. a continuar a partilhar o que sentia, ainda que lhe fosse difícil, de forma a que não ficasse sozinho com essas emoções "fechando-as num armário". Disse-me que essa expressão lhe fez sentido.

No dia do nosso 4º encontro, o Senhor M. contou-me que gostaria muito de poder estar presente no dia em que a neta mais velha entrasse na faculdade, mas tinha noção de que isso não lhe seria possível. Espelhei a sua tristeza e falei-lhe da possibilidade de deixar algo por escrito ou por vídeo. Comentou que essa ideia já lhe tinha passado pela cabeça e aceitou equacionar essa opção.

No dia da nossa 6 intervenção, aceitou o desafio, conversamos e foram escritas umas mensagens:

Mensagens:

“O que mais gosta na sua neta R.?”:

“A R. é uma grande fonte de alegria e orgulho para mim. Uma das coisas que mais gosto nela é a forma como é cuidadosa e protectora comigo. Um dia, a Mãe perguntou-lhe “foste ver o museu do Benfica?”, e a R. não quis falar sobre isso, para não magoar o Avô.

Gostei muito que a R. me tivesse feito um desenho, depois de ter visto que a B. tinha feito um para mim.

Gosto que a R. seja faladora e mexida, Gosto de a ver correr. É rebelde, como eu. Eu também atirava com as coisas pelo ar. É rebelde, mas quando eu a chamo à atenção, pede desculpa.

A R. transcende-se.”

“O que mais gosta na sua neta B.?”:

“A B. é diferente. Gosto muito da forma como ela é organizada e dos princípios que ela tem. É autêntica e não imita os maus exemplos dos outros.

Gostei muito quando a vi dançar ballet e vê-la dançar fez com que eu começasse a gostar de ballet.

Gostei muito do desenho que a B. me fez.”

“O que mais gosta na sua filha M.?”:

“Uma das coisas que mais me orgulha na minha filha é a paciência que ela tem. É muito paciente. E sinto ainda mais orgulho pela forma como ela é mãe e educa as suas filhas.

Depois, eu nunca lhe disse para vir cá ao hospital, e ela vem ver-me. Sinto que não podia ter tido uma filha melhor.

A minha filha e as minhas netas foram a minha salvação, na altura em que vi a minha mulher sofrer e morrer do seu cancro.”

O Senhor M. ficou satisfeito com o documento e acrescentou ainda um conselho de vida: “respeitar sempre os mais velhos”.

No dia do nosso 7º encontro, o Senhor M. disse estar a sentir-se "mais ou menos" (nos primeiros contactos, respondia sempre "está tudo bem"). Procurei compreender se o aumento da dor física que dizia sentir tido tinha alguma correlação com sentimentos de ansiedade ou preocupações. Inicialmente, o Senhor M. negou que as tivesse, mas passado uns minutos, reconheceu que, quando sentia dor, ficava mais preocupado. Interpretou-se que o aumento da percepção de dor física, de alguma forma lembrava o Senhor M. da sua doença grave e incurável, momentos que vinham quebrar a forma habitual como lidava com os sentimentos desde pequeno – não pensando neles e "temos de ir para a frente" / "melhor ou por, vai correr tudo bem". Fez-lhe sentido e afirmou ter a noção de que não havia cura para a sua doença, mantendo, no entanto a esperança adequada e realista do controlo sintomático. Valorizei a sua coragem e *“compreendo que lhe esteja a ser difícil de viver”*. Eventualmente, o Senhor M. voltou a recordar os bons momentos que passa e passou com as netas e encontrou algum conforto nestas memórias.

No dia da sua alta, despediu-se com afecto e com humor involuntário (*“Dr., vamos nos despedir, mas sem espalhafato”*). E a despedida foi, efectivamente, *“sem espalhafato”*, mas com um aperto de mão genuinamente sentido, com o coração.

Infelizmente, o Senhor M. voltaria a ser internado na Unidade duas semanas depois. E, infelizmente, o seu estado cognitivo tinha-se agravado. A comunicação verbal tornou-se inviável, mas a comunicação física (sorriso, dar a mão), continuou entre nós. Ainda consegui interagir com o Senhor M., desta forma, em mais uma ocasião. Nas vezes seguintes, encontrei-o a dormir. Dias depois, faleceu.

Conclusão:

Penso que as minhas intervenções com o Senhor M. foram constructivas, no sentido de lhe ter sido dada a oportunidade de se aproximar um pouco mais das suas emoções e da comunicação das mesmas, apesar do seu estilo *evitante*, que se manteve, até certo ponto, até ao fim. O facto de termos conseguido que o Senhor M. expressasse alguns medos e alguma tristeza pareceu-me benéfico, na medida de poder fazer uma experiência de partilha com outra pessoa. E, por fim, a grande mais-valia destas intervenções: ter podido canalizar o amor que o Senhor M. sentia pelas netas e pela filha, deixando-lhe algumas mensagens de vida, que o comoveram quando foi capaz de as verbalizar.

b) Caso 2 – A Família da “Senhora D^a R.”

A Senhora D^a R. foi uma Senhora de 54 anos, casada, com dois filhos (uma filha M., de 12 anos e um filho G., de 9 anos), que esteve internada na Unidade em Agosto de 2017, com um cancro nos ovários, com metástases espalhadas por diversas partes do corpo (Estadio IV). Em pouco dias, sofreu um agravamento súbito e de evolução muito rápida, numa altura em que os seus sintomas pareciam estar controlados, estabilizados e, a sua alta já tinha sido planeada (o Marido já tinha, inclusivamente, comprado os bilhetes de avião para a Senhora D^a R. e a sua família poderem regressar a casa). Os filhos da Senhora D^a R. não tinham conhecimento do nome da doença da Mãe, tendo a Senhora D^a R. pedido à equipa da Unidade para não lhes referir a palavra “cancro”, explicando-lhes apenas que a Mãe tinha uma doença “muito grave”. Quando a Dr^a Marta Pavoeiro de Sousa entrou de férias, em meados de Agosto, a situação ainda estava bem encaminhada para a alta. No entanto, passado poucos dias, a situação mudou radicalmente, evoluindo de tal forma que, no dia em que fui chamado a intervir, a Senhora D^a R. tinha um prognóstico de horas.

Nesse contexto e sem qualquer contacto prévio com a Senhora D^a R. e a sua família, foi-me pedido para eu ir prestar apoio psicológico ao Marido da Senhora D^a R. – O Senhor T. –, que me foi descrito pela equipa como um “homem de grande dedicação e entrega, infalível no apoio à sua mulher”, mas que não dormia convenientemente há dois dias e se encontrava num estado de enorme angústia e sobrecarga.

Fui, pois, apresentar-me ao Senhor T e convidá-lo a falar do que estava a sentir e, da forma como estava a viver este agravamento súbito da doença da sua Mulher. Ao longo da nossa conversa, o Senhor T. comunicou-me a sua angústia e dor de alma e manifestou as suas emoções adequadamente, ainda que com lágrimas contidas. Relativamente ao facto de não andar a dormir, explicou-me que era por preocupação para com a sua Mulher, receando que a Senhora D^a R. pudesse precisar de assistência durante a noite (“já não consegue tocar à campainha”). As suas expectativas perante a proximidade da morte da sua mulher eram realistas – tinha a noção de que a Senhora

Dª R. podia morrer nesse mesmo dia. Ao longo desta intervenção, tive a oportunidade escutar o Senhor T. e espelhar o seu sentir através de palavras com as quais se identificou, valorizar o apoio incessante e notável que estava a dar à sua Mulher, assim como o amor evidente com que o fazia. Para além do sentimento de angústia e de tristeza profunda que sentia perante a iminência da morte, o Senhor T. verbalizou ainda um forte sentimento de impotência, uma grande preocupação com o impacto que esta morte iria ter para os filhos e um sentimento de medo do futuro. Depois de dar espaço à expressão destes sentimentos, perfeitamente legítimos à luz do cenário que o Senhor T. estava a viver, não deixei de realçar que esta situação de luto, profundamente dolorosa e angustiante iria, eventualmente, a seu tempo, dar origem a um processo adaptativo (que era natural o Senhor T. ter dificuldade em vislumbrar nesse momento) e que eu próprio e a equipa não iríamos deixar o Senhor T. sozinho ao longo desse processo (actual e futuro – compromisso de não-abandono).

Relativamente às crianças, disse ao Senhor T. que, naturalmente, o impacto iria ser muito forte, tal como ele imaginava e que compreendia que isso lhe estivesse a causar a angústia própria que um Pai que deseja proteger os seus filhos de todo e qualquer sofrimento e, se vê perante uma situação tão dura, em que não vai poder poupar os filhos ao desgosto que vão sentir com a perda da Mãe. No entanto, tal como o Senhor T., também os seus filhos iriam acabar por se adaptar a esta perda e que o amor e protecção presentes e futuros do Pai, iriam ser fundamentais, fazendo uma diferença maior do que aquela que o Senhor T. estava a conseguir imaginar naquele momento. Transmitir às crianças que, independentemente do que pudesse acontecer, iriam continuar a ser amadas e cuidadas pelo Pai.

Assinalei, ainda, que era muito importante falar com os filhos, o mais depressa possível, para lhes comunicar a gravidade do estado de saúde da Mãe e a proximidade da sua morte. Tendo em conta o grau de dificuldade que isto representa para um Pai (e Marido), acrescido pelo estado de sobrecarga emocional que estava a viver, ofereci-lhe a minha ajuda nesse sentido, caso o Senhor T. sentisse essa necessidade.

Após o almoço, o Senhor T. disse-me que não conseguiu falar com os filhos, que não estava a sentir-se em condições de o fazer e que precisava da minha ajuda nesse

sentido. Como eu nunca tinha estado numa situação destas, telefonei à Dr^a Marta Pavoeiro de Sousa para receber a sua orientação relativamente à forma de proceder e transmitir as más notícias às duas crianças. A Dr^a Marta Pavoeiro de Sousa disse-me para começar por perguntar-lhes como se estavam a sentir e, seguidamente, o que sabiam sobre a doença da Mãe, esperando pelas suas perguntas para lhes revelar, gradualmente, a situação clínica actual.

Eu tinha a noção de que esta situação iria ser particularmente difícil, uma vez que, para além da ausência de preparação emocional, pela escassez de recursos internos e de expectativas destas duas crianças perante a morte da Mãe, tendo 9 e 12 anos de idade, também iriam entender a morte como um facto definitivo e irreversível (Ramos, Salazar, Franco e Pinto, 2015). Ora, se *“nesta etapa da vida da criança a ansiedade perante uma doença grave é dificilmente reduzida pelo apoio e cuidados das pessoas significativas”* (Ramos, Salazar, Franco e Pinto, 2015), quanto mais o seria perante o choque, a ansiedade de separação e os sentimentos de medo e de perda que a notícia da morte iminente da Mãe iria provocar na M. e no G.

E assim foi. Voltando à minha intervenção, é-me difícil colocar por palavras aquilo que foi vivido naquela sala em que estivemos os três, a sós (e pela primeira vez). Foi uma intervenção que me ficou gravada e que me volta à memória várias vezes.

Segui o procedimento sugerido pela Dr^a Marta Pavoeiro de Sousa (após estabelecer a relação com as crianças, perguntei-lhes “o que sabem sobre a doença da vossa Mãe?”). Fizeram-me, então, várias perguntas, que me permitiram comunicar-lhes, gradualmente e, da forma mais suave possível, aquilo que iria, naturalmente, causar-lhes um choque e uma dor profunda. As crianças não esperavam, obviamente, que a situação da Mãe fosse tão grave, nem que a mãe estivesse, realmente, próxima da morte, tendo em conta que tinham uma viagem de avião agendada para regressar a casa. Pelo facto do G. ter sentido uma revolta enorme quando começou a perceber que a situação se tinha agravado e tinha chegado a um ponto crítico, perguntou-me, insistentemente, se era de cancro que a Mãe sofria. Inicialmente, eu tinha intenção de não especificar o nome da doença (como a Senhora D^a R. tinha pedido à Equipa) e manter apenas o “é uma doença muito grave”. No entanto, perante a insistência do G.

em querer saber, especificamente, se era cancro (“É cancro?” É cancro?) e a intensidade do seu olhar, dor e revolta, acabei por respeitar essa sua necessidade e responder-lhe “Sim, G., é Cancro...”. As reacções foram de choque e de um profundo desgosto. A expressão emocional de ambos intensificou-se, após a pergunta “a Mãe vai morrer? Quando?” “... – Pode vir a acontecer esta noite...”. Choraram muito, no meu peito. Os largos minutos em que os abracei, na tentativa de tentar amparar o seu sofrimento, foram, sem dúvida, os mais difíceis de todo o meu estágio e a única intervenção que tenho dificuldade em descrever (até porque não encontro palavras que o possam fazer). Sobre esse momento, direi apenas o seguinte: não consigo imaginar situação mais dolorosa do que esta para uma criança e, quando os abracei e nos mantivemos abraçados, fí-lo com todo o meu coração, desejando apenas ser forte, não por mim próprio, mas pela M. e pelo G. A força de quem abraça é uma pré-condição necessária para poder amparar o Outro no seu desgosto e não há técnica, reformulações ou boa-vontade que possam substituir a importância de um amor *forte*, num momento destes.

A dureza desta intervenção só foi excedida pela beleza dos sentimentos deste filho e desta filha, que tanto gostavam da sua Mãe. E a postura e maturidade das palavras da M. de apenas 12 anos, foi algo que nunca vi nem poderia ter imaginado. Mesmo quando estava a tremer descontroladamente, sob o efeito do choque e a chorar no meu ombro, entregando plenamente a sua dor, continuava, ainda assim, preocupada com o irmão mais novo, tentando reconfortá-lo por palavras e segurando-lhe ternamente a mão. A elevação que a M. demonstrou, no momento em que estava mais frágil, quando disse ao irmão, revoltado (“G. “todos temos de morrer um dia”) e, relativamente ao futuro sem a Mãe (“um dia de cada vez”). Tentou, ainda, confortar, posteriormente, a sua família (O Pai e os Avós, que vieram ter connosco, no momento certo, passado uns minutos).

Vi muitas coisas belas ao longo do meu Estágio, mas a força deste amor vulnerável, generoso e descentrado de si mesma foi, sem dúvida, o momento mais marcante de toda a minha aprendizagem.

Quanto ao Senhor T., foi muito adequado quando veio ter connosco, no final da intervenção com os filhos; pela forma calma, afectiva e amante como falou com eles e os abraçou, acrescentando "a mãe vai para o Céu e vai ficar a olhar por nós e cuidar de nós...". Creio que palavras como estas, que dependem das convicções de cada um, foram muito importantes para dar às crianças, de uma forma sincera, um sentido de continuidade, num contexto de separação iminente e traumática. As crianças emocionaram-se novamente ao colo do Pai e deixaram-se confortar, na medida do possível.

A Senhora D^a R. acabou, efectivamente, por morrer nessa noite, às 5 da manhã. Marido, Filha, Filho e Pais tiveram a oportunidade, cada um à sua maneira, de se despedir.

Penso que a minha intervenção foi uma contribuição importante nesse sentido, tal como o foi, a possibilidade de ter apoiado o marido da Senhora D^a R.

Optei por apresentar este caso porque, apesar de ter sido uma dupla intervenção que ocorreu num só dia, foi uma situação que abrangeu a necessidade de intervenção em várias frentes: o apoio psicológico a vários membros de uma família, uma situação de sobrecarga do cuidador, um desejo de ocultação parcial de informação de uma Mãe para com os filhos e, ainda, uma situação em que me foi necessário transmitir más notícias. Pelo facto de ter sido um caso que me tocou particularmente do ponto de vista pessoal, achei que deveria ter lugar neste relatório.

3. Gestão do Tempo

As 313 horas do meu estágio foram repartidas da forma seguinte:

ABRIL		MAIO		JUNHO		JULHO		AGOSTO	
dia	horas	dia	horas	dia	horas	dia	horas	dia	horas
4	5	2	3	2	6	4	5	1	9
10	2	4	3	6	7	6	5	3	5
11	6	5	7	8	8	7	5	7	10
13	6	9	7	9	7	11	7	11	6
18	6	11	5	16	7	13	7	16	7
20	6	12	7	20	6	14	5	17	6
21	6	16	7	22	5	18	6	21	4
27	7	18	5	23	5	20	5		
28	6	19	7	27	6	21	6		
29	7	23	7	29	7	25	7		
		25	7	30	6	27	4		
		26	7			28	5		
TOTAL	57	TOTAL	72	TOTAL	70	TOTAL	67	TOTAL	47

Acrescenta-se mais uma hora, no dia 12 de Setembro de 2017 – dia em que apresentei o artigo *Final Conversations: Overview and Practical Implications for Patients, Families and Healthcare Workers*, ao resto da equipa, durante uma última reunião clínica. O total foi, portanto, de 314 horas.

Inicialmente, na nossa proposta de estágio, tínhamos planeado dividir o tempo da forma seguinte: 15 horas semanais, repartidas pelas terças-feiras (5h), quartas-feiras (5h) e sextas-feiras (5h), das 10h30-16h00 (incluindo 30 min de hora de almoço). No entanto, em meados do mês de Abril, foi-me proposto, tanto pela Dr^a Marta Pavoeiro de Sousa como pela Dr^a Isabel Neto, vir mais cedo, pelas 9h00 (até às 16h00), tantas vezes quanto possível, de forma a eu poder aprender mais, com toda a informação da equipa de enfermagem e instruções da Dr^a Isabel Neto nas trocas de turno. Esse sistema foi viável durante o primeiro mês, mas tive de voltar ao meu horário original (10h30-16h00) pouco depois, devido ao facto de trabalhar em consultório privado até às 23h00 nesses dias e precisar de repousar um pouco mais de

manhã, para promover a devida recuperação. Não deixei, no entanto, de receber as devidas indicações e informação relevante, de cada utente, nessas manhãs.

Quanto à distribuição das horas pelas diferentes actividades, tinha sido planeada no meu Projecto de Estágio conforme indicado na Tabela 1. Creio que, na prática, o tempo se tenha distribuído de forma semelhante. Não me é possível, no entanto, indicar estes tempos com total rigor, porque o foco da minha atenção sempre recaiu na execução das minhas responsabilidades e nunca no tempo decorrido. A seguir a uma tarefa seguia-se outra e raramente olhava para o relógio.

Tabela 1 – Distribuição do Tempo pelas Actividades

Actividade	Nº Horas (Semanais)	Nº Horas (Mensais)	Nº Horas (Total)
Assistência psicológica aos utentes e seus familiares	7	28	140
Recolha de informação junto dos outros elementos da equipa	3	12	60
Devolver informação aos elementos da equipa	1,5	6	30
Colocação da informação clínica na base de dados	2	8	40
Reuniões de equipa (semanais)	1,5	6	30
Total	15	60	300

A estas horas realizadas no Hospital, tinha previsto os tempos de estudo, orientação e elaboração do Relatório de Estágio, conforme a Tabela 2:

Tabela 2 – Distribuição do Tempo relacionado com a Elaboração do Relatório

Actividade	Nº Horas (Semanais)	Nº Horas (Mensais)	Nº Horas (Total)
Estudo/Pesquisa	3	12	60
Orientação	2	8	40
Elaboração do Relatório de Estágio	6	24	120
Workshop da Terapia da Dignidade			9
Total	11	44	229

Na prática, devido ao tempo que foi necessário despendido com a revisão de literatura do nosso Artigo e na preparação das duas apresentações que fiz em reunião de equipa (Terapia da Dignidade e Artigo sobre as Últimas Conversas), creio que terei ultrapassado as 60 horas de estudo/pesquisa. A elaboração deste Relatório de Estágio só foi feita numa fase posterior à conclusão do estágio, mas o número total de horas (120h) deve estar muito próximo da realidade. O tempo de Orientação na prática foi um pouco menor do que o tempo indicado e, às 9h indicadas do VII Workshop da Terapia da Dignidade, realizado no dia 29 de Abril, devem juntar-se as 12h do 5º Curso Avançado de Cuidados Paliativos (“Aperfeiçoar a Comunicação”), promovido pelo HL, nos dias 25 e 26 de Maio de 2017.

Indicadores de avaliação – No meu Projecto de Estágio, propus-me atingir um determinado número de objectivos específicos, do ponto de vista quantitativo, de forma a poder avaliar a produtividade do meu Estágio. Estes objectivos estão apresentados na Tabela 3:

Tabela 3 – Indicadores de Avaliação do Estágio

Objectivo	Nº (Previsto)	Nº (Realizado)
Nº Total de Utentes (e Familiares) Assistidos	30	46
Conferências Familiares	8	8
Reuniões de Equipa	20	18
Sessões de Formação (apresentações minhas em reunião de equipa)	1	2
Sessões de Formação (workshops que frequentei)	1	2
Participação num artigo científico	0	1

Como se pode verificar, o número total de utentes e familiares assistidos ao longo do Estágio foi superior ao número previsto. Foram 20 utentes e 26 familiares.

Particpei num total de 8 conferências familiares, tal como tinha sido previsto.

Houve 2 reuniões de equipa semanais que não se realizaram (continuei a prestar apoio psicológico aos utentes nesses dias).

Tal como me havia proposto, frequentei, no dia 29 de Abril, o VII Workshop da Terapia da Dignidade. Quanto ao 5º Curso Avançado de Cuidados Paliativos (“Aperfeiçoar a Comunicação”), promovido pelo HL, nos dias 25 e 26 de Maio de 2017, não estava previsto no meu Projecto de Estágio. Foi muito positivo para a minha aprendizagem.

Relativamente ao que pude contribuir para a formação da equipa, estava prevista a minha apresentação da Terapia da Dignidade, que fiz conjuntamente com a Enfermeira Inês Santos, no dia 27 de Junho de 2017. E, tal como já referi, fiz uma apresentação, adicional, do Artigo *Final Conversations: Overview and Practical Implications for Patients, Families and Healthcare Workers*, no dia 12 de Setembro de 2017.

4. Educação/Formação

Nos dias 25 e 26 de Maio de 2017, frequentei o 5º Curso Avançado de Cuidados Paliativos (“Aperfeiçoar a Comunicação”), promovido pelo HL. A estrutura do curso foi a seguinte:



HOSPITAL DA LUZ
LISBOA

5º Curso Avançado de Cuidados Paliativos

Aperfeiçoar a comunicação

25 e 26 de maio de 2017
Sala Multiusos das Casas da Cidade Lisboa

Programa

1º dia	2º dia
08h30 Abertura do secretariado	09h00 Como promover uma conferência familiar Exercícios práticos Marta Pavoeiro Lucinda Marques
09h00 Sessão de abertura	10h30 Coffee break
09h30 Antevisão das situações problemáticas na comunicação em cuidados paliativos. Revisão das principais recomendações e das metodologias a utilizar no curso Isabel Galriça Neto	11h00 Continuação do tema anterior
10h30 Coffee break	12h30 Almoço livre
11h00 A transmissão de más notícias Exercícios práticos Rita Abril Marco Vieira	14h00 Como lidar com o pedido de conspiração do silêncio e com a agressividade Exercícios práticos Marta Pavoeiro Joana Bragança
12h30 Almoço livre	15h30 Coffee break
14h00 Como discutir o prognóstico e os planos antecipados de cuidados Exercícios práticos Rita Abril Vasco Silva	16h00 Continuação do tema anterior
15h30 Coffee break	17h30 Avaliação e encerramento do curso
16h00 Continuação do tema anterior	
17h30 Encerramento do 1º dia	

Comissão Científica e Organizadora:
Isabel Galriça Neto | Marta Pavoeiro | Nélia Trindade | Rita Abril

INSCRIÇÕES | 60€ - A forma de pagamento está indicada na ficha de inscrição online:
LINK DE INSCRIÇÃO | <https://learninghealth.up.events/e/5curso-cuidados-paliativos-aperfeicoar-a-comunicacao>
Hospital da Luz Lisboa - hospitaldaluiz.pt/lisboa
Avenida Lusitana, 100 - 1300-650 Lisboa, Portugal - T. 217 104 400 - E. secretariado.formacao@luzsaude.pt



No dia 29 de Abril de 2017, tal como tinha planeado no meu Projecto de Estágio, frequentei o VII Workshop da Terapia da Dignidade, promovido pelo Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. O formador foi o Professor Dr. Miguel Julião e o programa foi o seguinte:

VII Workshop
Terapia da Dignidade

29 de Abril de 2017

Prof. Doutor Miguel Julião
Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
Prof. Doutor António Barbosa

09:00 - 10:30
Modelo da dignidade em fim de vida e fundamentos da Terapia da Dignidade

11:00 - 12:30
Demonstração da Terapia da Dignidade com atores

14:15 - 15:00
Terapia da Dignidade - *Role Playing* com atores

15:15 - 17:15
Demonstração da Terapia da Dignidade em vídeo
- *aspectos técnicos específicos e desafios*

17:15 - 18:00
Discussão e Comentários Finais

No dia 27 de Junho, numa reunião de equipa, fiz a apresentação, conjuntamente com a Enfermeira Inês Santos, daquilo que aprendemos ao longo desta formação (Ver o APÊNDICE I – IMAGENS DO POWERPOINT DA TERAPIA DA DIGNIDADE), que vou resumir de seguida.

Apresentação da Terapia da Dignidade (Chochinov *et al.*, 2005)

De acordo com Julião (2014), a dignidade é um conceito complexo, que carece de definição consensual, incluindo na literatura médica, onde é frequentemente referida em análises críticas fugazes e desprovidas de conteúdo empírico. Citando Chochinov, Julião acrescenta: “os profissionais de saúde dividem-se quanto à utilização da

dignidade nas suas decisões médicas: a defesa da dignidade humana no direito à eutanásia ou ao suicídio assistido como expressão última da autonomia do indivíduo; ou a antecipação medicamente assistida da morte como grave ameaça à dignidade da pessoa humana.” (Chochinov, 2011, p.5; cit. por Julião, 2014)

Nesse contexto, o Modelo da Dignidade em Doentes em Fim de Vida, desenvolvido por Chochinov *et al.* (2002), surge como uma das abordagens de melhor desenvolvimento na literatura.

Harvey Max Chochinov, médico da Universidade de Manitoba, liderou um grupo de cientistas para estudar as percepções de doentes em fim de vida sobre a dignidade, e compreender melhor os motivos que levavam as pessoas a quererem a eutanásia e suicídio assistido, assunto previamente estudado por Van der Maas *et al.* (1991, cit. por Julião, 2014).

Antes de Chochinov, a equipa de Van der Maas tinha enviado questionários aos médicos de 7000 pessoas falecidas e realizado um estudo prospectivo relativamente a 2.250 mortes. De acordo com esses médicos, o sentimento de perda de dignidade surgiu como o motivo mais frequentemente verbalizado pelos doentes (57%), seguido pela dor, como parte de uma constelação sintomatológica (46%), a dependência de terceiros (33%), a ausência de vontade ou desinteresse em estar vivo (23%) e a dor isolada (5%).

Assim, de forma a melhor compreender as duas grandes questões que se levantavam – o que era a dignidade para os doentes em fim de vida e quais os motivos que levavam ao sentimento de perda da mesma –, Chochinov e os seus colaboradores realizaram dois estudos determinantes. No primeiro, publicado em Fevereiro de 2002, Chochinov *et al.* (2002) tinham estudado 50 doentes oncológicos canadianos em fase avançada, numa unidade de Cuidados Paliativos, através de uma entrevista semiestruturada, na qual se explorava as suas percepções sobre a dignidade. Identificaram-se três categorias principais a partir deste estudo: as Preocupações Relacionadas com a Doença (*illness-related concerns*) - aspectos físicos e/ou psicológicos que advêm directamente da doença; os Recursos Pessoais de Dignidade (*dignity conserving repertoire*) - influências relacionadas com os recursos psicológicos e

espirituais dos doentes; e os Recursos Sociais da Dignidade (*social dignity inventory*) - influências ambientais que podem afectar a dignidade. Cada uma destas categorias, ilustradas na Figura 1, contêm temas e subtemas, constituindo os alicerces do Modelo da Dignidade em Fim de Vida.

Figura 1 – Principais Categorias, Temas e Sub-temas do Modelo da Dignidade em Fim de Vida (adaptado de Julião & Barbosa, 2009):

Principais Categorias, Temas, Sub-temas e Itens do Modelo da Dignidade nos Doentes em fim de Vida		
Preocupações Relacionadas com a Doença	Recursos Pessoais de Dignidade	Recursos Sociais de Dignidade
<ul style="list-style-type: none"> - Nível de Independência <ul style="list-style-type: none"> Acuidade Cognitiva Autonomia Funcionalidade - Sufrimento Sintomático <ul style="list-style-type: none"> Sufrimento Físico Sufrimento Psicológico Incerteza Médica Ansiedade Relacionada com a Morte 	<ul style="list-style-type: none"> - Perspectivas Protectoras de Dignidade <ul style="list-style-type: none"> Continuidade do Eu* Preservação de Papéis Elaboração de um Legado Manutenção de Amor Próprio Manutenção de Esperança Autonomia e Controlo Aceitação Resiliência - Práticas Protectoras de Dignidade <ul style="list-style-type: none"> Viver o Momento Presente Manutenção da Normalidade Procura por Conforto Espiritual 	<ul style="list-style-type: none"> - Fronteiras de Privacidade - Apoio Social - Tonalidade do Cuidar - Sobrecarga Sobre os Cuidadores - Preocupações com o Futuro

Em Dezembro do mesmo ano, Chochinov *et al.* (2002) viriam a publicar um artigo que correlacionava, com dados empíricos, a relação entre dignidade e a vontade de viver. Neste estudo transversal de coorte com 213 doentes oncológicos canadianos em fim de vida, descobriu-se que dezasseis dos 213 (7.5%) doentes sentiam que a perda de dignidade constituía um problema grave nas suas vidas. Estes doentes evidenciaram maior propensão a vivenciarem sentimentos de aflição psicológica ou sintomática, dependência de cuidados necessários e perda de vontade de viver.

Baseando-se no Modelo da Dignidade, Chochinov *et al.* desenvolveram a Terapia da Dignidade (2005). A Terapia da Dignidade (TD) consiste numa sessão única de psicoterapia breve individualizada, de cerca de 60 minutos de duração, que tem por objectivo aumentar o sentido de vida do paciente, ajudá-lo a restabelecer um equilíbrio, para melhorar sintomas como ansiedade ou depressão, e aumentar a auto-estima, bem como o sentimentos de esperança sobre o que é possível no contexto de uma doença grave. Destina-se a pessoas com doenças crónicas, progressivas e incuráveis, que tenham capacidade cognitiva e expectativa de vida de pelo menos 15 dias.

A TD convida o doente a falar dos momentos positivos mais importantes e relevantes da sua vida (“Imagine que representa a sua vida num álbum de fotografias, qual é a fotografia que constaria na capa? Porquê? Descrêva-a...”), o que aprendeu com a vida e com as adversidades que a doença lhe trouxe, o que gostava de deixar como conselhos ou testemunho para aqueles que ficam. Apresentamos algumas perguntas, de seguida:

Protocolo de perguntas orientadoras da Terapia da Dignidade

1. Fale-me um pouco da sua história de vida, particularmente as partes que recorda ou pensa serem as mais importantes.
2. Quando é que se sentiu mais vivo?
3. Existem coisas específicas que quisesses que a sua família soubesse sobre si; existem coisas particulares que quisesses que a sua família recordasse?
4. Quais são os papéis mais importantes que desempenhou na sua vida? (familiares, profissionais, etc)

5. Porque é que estes papéis são tão importantes para si e o que pensa ter atingido com eles?
6. Quais são os seus maiores feitos e de quais se sente mais orgulhoso?
7. Existem coisas específicas que quisesse dizer aos seus entes queridos?
8. Qual é o seu desejo para o futuro relativamente aos seus entes queridos?
9. O que é que aprendeu com a vida que gostasse de passar aos outros?
10. Que conselho ou palavras gostaria de deixar para (filho, esposa, filha, marido, amigos, outros)
11. Existem palavras ou instruções que gostasse de deixar à sua família para os ajudar a preparar o futuro?
12. Na criação deste documento, gostaria de deixar outras coisas ditas?

Adaptado de Chochinov et al. (2004) por Julião & Barbosa (2009).

A TD procura que a pessoa em fim de vida sinta que existe para além da doença. Visa recuperar a dignidade do doente, valorizando a sua história, para que perceba melhor o sentido da vida, o que lhe permite reduzir o sentimento de impotência face à doença e combater a perda de identidade.

Através dos pontos sugeridos, previamente apresentados, o terapeuta vai reestruturar e reorganizar os pensamentos do doente. A entrevista é gravada em formato áudio e o diálogo convertido numa transcrição e na criação de um documento de legado. No fim, o documento é devolvido ao doente e será entregue às pessoas que o doente tiver nomeado.

A TD é uma intervenção psicoterapêutica que demonstra evidência crescente em CP (Vuksanovic *et al.*, 2016). A TD mostrou ser eficaz na redução do sofrimento físico e sintomas depressivos, aumentando a vontade de viver em doentes terminais, bem como a sua noção de dignidade, propósito e sentido da vida (Chochinov *et al.*, 2005).

Num estudo português, Julião *et al.* (2014) verificaram que a TD melhorou sintomas de depressão e ansiedade em doentes em fim de vida, apurando-se efeito terapêutico mantido ao longo de 30 dias. O mesmo grupo de investigadores concluiu que os doentes que receberam a TD apresentaram menos síndrome de

desmoralização, menos desejo de morte e uma redução significativa em 19 itens do *Patient Dignity Inventory* (Julião *et al.*, 2017).

Todavia, existem limitações reconhecidas nos estudos sobre esta intervenção, no que toca ao recrutamento e retenção de doentes (Vuksanovic *et al.*, 2016; Fitchett *et al.*, 2015). E, Martínez *et al.* (2017), consideram que mais investigação é necessária, de forma a podermos compreender melhor se doentes com elevados níveis de ansiedade, depressão e aflição podem, efectivamente, beneficiar desta experiência.

Posteriormente, a Dr^a Isabel Neto pediu-me para preparar uma segunda acção de formação no nosso *Journal Club*, ficando agendada para o dia 12 de Setembro de 2017. O Tema foi a apresentação do artigo *Final Conversations: Overview and Practical Implications for Patients, Families, and Healthcare Workers* (Tradução: “Últimas Conversas: Visão Geral e Implicações Práticas para os Doentes, Famílias e Profissionais de Saúde”, de Maureen P. Keeley e Mark A. Generous, publicado na revista *Behavioural Sciences*, no dia 5 de Abril de 2017. (Ver o APÊNDICE II – IMAGENS DO POWERPOINT DO ARTIGO: *Final Conversations: Overview and Practical Implications for Patients, Families, and Healthcare Workers*).

Apresentação do Artigo *Final Conversations: Overview and Practical Implications for Patients, Families, and Healthcare Workers* (Keeley & Generous, 2017).

Maureen Keeley e Mark Generous (2017) apresentam-nos, neste artigo, o resumo de um trabalho de investigação de 12 anos sobre as últimas conversas tidas por doentes em fim de vida, com os seus familiares.

As últimas conversas incluem: toda e qualquer conversa entre um doente com diagnóstico terminal e um membro da sua família (todos os participantes tinham noção de que o seu familiar estava em fim de vida).

Estas últimas conversas foram transmitidas segundo a perspectiva dos familiares do doente em fase terminal e, realçam as mensagens mais importantes com este último.

Os autores destacaram os temas principais (crianças e adultos), a finalidade de cada tema para os membros da família e, por fim, os desafios das últimas conversas.

Foi feita uma análise detalhada de entrevistas retrospectivas, dividida por três fases:

a) Fase I – 85 adultos (21-85 anos);

b) Fase II – 65 crianças/adolescentes (5-18 anos).

- Perguntas colocadas:

i) “Pode partilhar comigo o conjunto de conversas de que se recorda ter tido com o seu familiar?”

ii) “Qual foi a conversa mais importante/significativa que teve com essa pessoa?”

iii) “Que tipo de experiências de comunicação não-verbal lhe ocorrem relativamente a esse período de tempo?”

iv) “Qual foi, para si, o significado de cada uma dessas formas de comunicações não-verbal?”

Fase III – Estudo transversal de forma a criar e testar a validade inicial da “Final Conversations Scale”.

A escala foi desenvolvida a partir da literatura existente e dos resultados qualitativos das duas fases anteriores.

O estudo contou com um total de 152 participantes.

Encontraram-se cinco temas principais no conteúdo destas últimas conversas:

1) Mensagens de amor

As mensagens de amor foram o tema mais recorrente entre os adultos e o familiar em fim de vida. Esta categoria incluiu tanto a comunicação verbal (palavras), como a comunicação não-verbal (abraços, olhares, mãos dadas, beijos, e afins).

Foi realçado que não há forma certa ou errada de comunicar afecto, sendo apenas importante comunicá-lo de uma forma que a outra pessoa possa entender.

Tanto os adultos como as crianças/adolescentes indicaram que as suas expressões afectivas ajudaram a validar e fortalecer os vínculos relacionais com o familiar em fim de vida.

2) Mensagens verbais relacionadas com a identidade pessoal e relacional

Estas são, segundo os autores do artigo, palavras que representam uma avaliação ou edificação da pessoa. Podem conter informação nova para o familiar (ex: conselhos, mensagens de *insight* e confirmação), ou realçar qualidades previamente subestimadas. Perante uma situação de morte iminente de uma pessoa amada, as pessoas aproveitam, frequentemente, a oportunidade para examinar, reavaliar, e mesmo redefinir-se a si próprios, devido a estas últimas conversas.

3) Mensagens de conteúdo religioso e/ou espiritual

Podem ser afirmações directas da sua fé ou experiências espirituais, ou a comunicação de experiências que incluem gestos, crenças ou rituais específicos, inseridos no contexto de um grupo religioso com a qual a pessoa em FDV ou seus familiares se identificam. As experiências espirituais são descritas como um acontecimento transcendente, que tem um significado profundo para a pessoa e com grande impacto na sua crença na vida depois da morte. Ajudam a validar as crenças das pessoas numa dimensão superior e na expectativa de um reencontro futuro no paraíso ou naquilo que se segue a esta vida. Proporcionam conforto e consolo às pessoas com diagnóstico terminal e aos seus familiares, numa fase frequentemente marcada por sentimentos de caos e incerteza.

4) Conversas e interações comuns do dia a dia

Keeley & Generous incluíram, neste tema: as actividades diárias, a televisão/filmes, as memórias e o partilhar de histórias. Este foi o tema mais recorrente nas entrevistas com crianças e adolescentes. Estas conversas do dia a dia têm uma série de finalidades entre o doente e os membros da família, incluindo: construir laços, coordenar interacções, estruturar o tempo e partilhar histórias. Estas interacções são muito

importantes para os membros da família, uma vez que transmitem um sentido de normalidade e controlo num contexto de caos e de morte iminente.

5) Assuntos difíceis a nível relacional

Por “assuntos difíceis a nível relacional”, os autores referiram-se a:

- Desafios e dificuldades relacionais entre um familiar e a pessoa que está a morrer, provenientes de uma fase anterior à doença;
- Dificuldades que o familiar sentiu ao falar com a pessoa em fim de vida.
- Tentativas de compreensão, aceitação, ou iniciação do processo de perdão do doente em fase terminal.
- Tentativas de encontrar uma forma de se libertarem dos sentimentos de raiva e de frustração.

As pessoas que viveram este tipo de dificuldades referiram este tema como o mais importante das suas últimas conversas com o doente.

Outras, referiram evitar certos tipos de conversas, de forma a “não piorarem a sua relação”.

As crianças e adolescentes não falaram sobre este tema. Os autores levantam a possibilidade desta ausência nas entrevistas poder dever-se a uma falta de noção do quão difíceis podem ser estas relações, ou pelas crianças/adolescentes poderem não ter a capacidade cognitiva ou verbal para falarem sobre estes assuntos.

Keeley & Generous identificaram os desafios seguintes:

Tempo e *timing*

- Devido ao facto destas conversas ocorrerem em privado e a maioria das pessoas ter pouca ou nenhuma experiência sobre a comunicação com pessoas em fim de vida, há incerteza sobre o melhor momento para ter estas conversas importantes.
- Sentimentos de tensão e de medo:

- a) “O que devo dizer e como devo dizê-lo à pessoa em fim de vida?”;
- b) “Sinto-me pronto(a)?”;
- c) “Como é que se está a sentir a pessoa doente hoje?”;
- d) “Está em condições físicas e mentais para poder ter esta conversa?”

Tensões dialéticas

- Definição: “Relação dinâmica entre forças opostas ou contradições”.
- Três tensões dialéticas em fim de vida incluem:
 - a) O grau de aceitação (vs negação) relativamente à proximidade da morte;
 - b) O grau de abertura (vs estar fechado) para falar sobre certos assuntos, movido por uma ideia de auto-protecção ou protecção do outro;
 - c) A vontade de expressar (vs ocultar) emoções que estão a ser vividas; exemplo: esconder emoções tais como a tristeza, o medo ou a zanga, e querer ‘ser forte’. Ligação com as expectativas pessoais ou percebidas no outro.

Conclusões

Os autores traçaram as conclusões seguintes:

- As últimas conversas ajudam-nos a compreender dinâmicas relacionais entre doentes terminais e familiares que acompanham as pessoas em fim de vida.
- Ter uma melhor noção sobre estas conversas pode nos ajudar a iniciá-las mais cedo nas nossas vidas e não esperar pelas fases mais avançadas da doença, onde pode ser tarde demais.
- Aumentar o conhecimento dos familiares sobre os efeitos benéficos e importantes das últimas conversas pode facilitar a comunicação e reduzir o medo e a ‘cultura do silêncio’ associada à proximidade da morte.
- Os profissionais de CP podem adaptar a escala FCS para avaliar necessidades dos doentes e seus familiares (ex: 1 = “Não quero falar sobre isto”; 7 = “Quero falar sobre isto”).

- É importante encorajar a participação das crianças e adolescentes nestas conversas, sendo elas frequentemente “escudadas” do processo de morte da pessoa em fim de vida.
- Os membros da família tendem a pensar que as crianças e adolescentes são demasiado novos e frágeis para lidar com conversas finais e com a morte, mas as crianças/adolescentes desejam maior transparência por parte dos membros da sua família.
- “Ask, Look and Listen” (ALL): os membros da família devem perguntar às crianças e aos adolescentes o que estes viram, ouvirem e sabem do que se está a passar com o familiar com doença terminal. Observar a linguagem corporal e escutar activamente as suas respostas.
- As crianças e os adolescentes merecem ser incluídas nestas conversas finais e poderem ter respostas às suas perguntas, de uma forma que possam entender.
- Necessidade de uma amostra menos homogénea: foi maioritariamente feminina (dificuldades culturais por parte dos homens ou das mulheres serem mais frequentemente as cuidadoras principais em fim de vida?) e raça caucasiana.
- Relatos dos participantes tendem a ser maioritariamente positivos (algumas pessoas com experiências mais difíceis ou dolorosas, ou de estilo emocional evitante preferiram não partilhar o conteúdo das suas conversas com os autores do estudo).
- Necessidade de continuar a explorar o contexto familiar e a sua influência nas últimas conversas. De que forma as normas e crenças, assim como as dinâmicas relacionais afectam a frequência e qualidade das últimas conversas.
- De que forma os membros da família colaboram na narração das suas últimas experiências com a pessoa falecida e que impacto terão estas conversas na família após a morte do familiar que faleceu.

5. Investigação/Artigo Científico

Após o VII Workshop da Terapia da Dignidade, fui convidado a participar na elaboração de um artigo científico sobre os temas da Revisão de Vida, Reminiscência, Legado e Terapia da Dignidade. Eu e a Dr^a Marta Pavoeiro de Sousa ficámos com a parte da revisão de literatura, que contextualizou/enquadrou este temas. O resultado do nosso trabalho foi o seguinte (O Artigo consta nos Apêndices):

Aspectos enquadradores da criação do legado: revisão de vida, reminiscência e a Terapia da Dignidade (Chochinov)

Os profissionais de saúde que ajudam as pessoas em fim de vida, a contarem ou escreverem as suas histórias de vida, têm conhecimento do impacto positivo que esta retrospectiva pode ter nas suas vidas. Essa tarefa tem um enquadramento conceptual em várias linhas de trabalho, tais como a reminiscência e a terapia da Dignidade.

Relembrar as experiências de vida permite analisar o passado, a compreensão, adaptação e aceitação das mudanças, a aquisição de novas aprendizagens, a comunicação e interacção com os demais e o investimento na imagem pessoal (Puyenbroeck & Maes, 2005; Watt & Cappeliez, 2000).

A reminiscência diz respeito a um processo individual, de significado social e de partilha cultural. Surge como processo adaptativo e construtivo inerente a todos e, consiste na recordação de experiências ou situações, às quais se associa sofrimento ou prazer (Haight *et al.*, 2003). Quer seja numa perspectiva individual, ou relacional, e não sendo exclusiva de uma fase particular da vida, torna-se mais frequente com o avançar da idade (Cappeliez, O'Rourke & Chaudhury, 2005).

A recordação de acontecimentos passados – revisão de vida – como intervenção terapêutica, foi proposta primeiramente por Butler em 1963 e é definida como um processo natural e universal, de recordação de vivências antigas como estratégia para diversas finalidades, particularmente para a resolução de conflitos do passado (Butler, 1963; 2002)

Este autor foi o primeiro a reconhecer a reminiscência enquanto técnica construtiva e adaptativa, antes associada a efeitos nocivos e até mesmo causa de deterioração mental e, por este motivo, desencorajada (Coleman, 2005; Lin, Dai & Hwang, 2003). Contudo, pouco tem sido escrito relativamente aos potenciais efeitos adversos da revisão de vida. Esta escassez de literatura remete-nos para Butler, que havia notado que o processo podia conduzir a sentimentos de depressão, ansiedade, culpa e desespero, assim como a pensamentos de suicídio, quando uma pessoa sentia que a sua vida tinha sido um desperdício total. O mesmo autor também reconheceu que a ideia da revisão de vida podia contribuir, mais tarde, para a aquisição de problemas psiquiátricos, sobretudo a depressão, pois podia evocar sentimentos de arrependimento e tristeza (Butler, 1963). No entanto, também argumentou que a maioria das pessoas conseguia reconciliar as suas vidas e encontrar sentido, sobretudo na presença de outros que lhes proporcionassem apoio e aceitação. Acrescenta ainda que o sucesso do processo depende da capacidade de lidar com e, de resolver ressentimentos, amarguras, sentimentos de culpa, desconfiança, dependência e niilismo (Butler, 1963; 2002).

Ainda que, na sua análise crítica, não tivesse deixado de considerar a possibilidade de efeitos negativos da reminiscência, Butler, em 2002, descreve a reminiscência como um processo que surge de modo gradual à medida que se envelhece, incitado pela aproximação da morte. Enfatizou, ainda, os seus resultados positivos, como por exemplo, alcançar serenidade e sabedoria, expiar culpas e resolver problemas (Butler, 2002).

A reminiscência enquanto técnica, tanto pode ser utilizada para promover a adaptação às várias fases da vida (Hanaoka & Okamura, 2004), numa perspectiva preventiva de instalação de sintomatologia, promovendo benefícios, estimulando as competências intelectuais e cognitivas de idosos com demência (Bohlmeijer, Smit & Cuijpers, 2003), limitando o impacto de situações pós-traumática (Maercker, 2002), minimizando o isolamento social (Lin, Dai & Hwang, 2003), apoiando no processo de luto (Puyenbroeck & Maes, 2005) e aliviando a sintomatologia depressiva (Bohlmeijer, Smit & Cuijpers, 2003).

A narrativa de vida e a reminiscência são instrumentos úteis para lidar com casos de luto e, para promover a interacção entre a pessoa idosa e a rede de suporte ou cuidador (Puyenbroeck & Maes, 2005). A realização do «livro de vida», (Haight *et al.*, 2003) através da revisão de vida, onde ficam registadas as imagens e memórias mais significativas, permitem a adaptação ao processo de perdas de capacidades e fomenta a comunicação entre doente e cuidador.

A revisão de vida representa, pois, uma forma de ir ao encontro da validação e valorização de um percurso e permite promover o reconhecimento do sentido de vida. Os ganhos deste investimento têm repercussão, não só na esfera intrapessoal, mas também ao nível da dimensão social e, mais amplamente, na família, que poderá ver atendidas as necessidades manifestadas pelo seu ente querido – promoção de dignidade. Estas abordagens de revisão de vida têm vindo a ter o seu lugar no âmbito dos Cuidados Paliativos. É também o caso da terapia da Dignidade, introduzida por Chochinov.

Convém ter presente que a Dignidade é um valor intrínseco à condição de Pessoa, e como tal não existem circunstâncias que retirem Dignidade à pessoa que sofre, ainda que contra ela (Dignidade) possam atentar. Urge, por isso, actuar sobre todas as circunstâncias que podem causar sofrimento no fim de vida e, operacionalizar a promoção da Dignidade, no dia a dia dos doentes em fim de vida. Nesse contexto, o Modelo da Dignidade em Doentes em Fim de Vida, desenvolvido por Chochinov *et al.* (2002; 2005) surge como uma das abordagens a ter em conta nessas situações de sofrimento, com melhor desenvolvimento na literatura. As estratégias de promoção da Dignidade são uma trave mestra na prática dos Cuidados Paliativos, não devendo, no entanto, ser confundidas com a prática da Terapia da Dignidade.

Chochinov e os seus colaboradores (2002) realizaram dois estudos determinantes. No primeiro estudaram 50 doentes oncológicos canadianos em fase avançada, numa unidade de Cuidados Paliativos, através de uma entrevista semiestruturada na qual se explorava as suas percepções sobre a dignidade. Identificaram-se três categorias principais a partir deste estudo: as Preocupações Relacionadas com a Doença (*illness-related concerns*) - aspectos físicos e/ou psicológicos que advêm directamente da

doença; os Recursos Pessoais de Dignidade (*dignity conserving repertoire*) - influências relacionadas com os recursos psicológicos e espirituais dos doentes; e os Recursos Sociais da Dignidade (*social dignity inventory*) - influências ambientais que podem afectar a dignidade. Cada uma destas categorias contém temas e subtemas, constituindo os alicerces do Modelo da Dignidade em Fim de Vida.

No segundo estudo, Chochinov et al. avaliaram 213 doentes oncológicos em fim de vida verificando que 7.5% dos doentes sentiam que a perda de dignidade constituía um problema grave nas suas vidas. Estes doentes evidenciaram maior propensão a sentimentos de aflição psicológica ou sintomática, dependência de cuidados e perda de vontade de viver.

Baseando-se no Modelo da Dignidade, Chochinov *et al.* (2005) desenvolveram a Terapia da Dignidade. A Terapia da Dignidade (TD) consiste numa sessão única de psicoterapia breve individualizada, de cerca de 60 minutos de duração, que tem por objectivo aumentar o sentido de vida do paciente, ajudá-lo a restabelecer um equilíbrio, para melhorar sintomas como ansiedade ou depressão e aumentar a autoestima e sentimentos de esperança sobre o que é possível no contexto de uma doença grave. Destina-se a pessoas com doenças crónicas, progressivas e incuráveis, que tenham capacidade cognitiva e expectativa de vida de pelo menos 15 dias (Chochinov *et al.*, 2005).

A TD faz uma revisão de vida, remete para a elaboração de um possível legado, convida o doente a falar dos momentos positivos mais importantes e relevantes da sua vida (“Se a sua vida fosse representada num álbum de fotografias, qual a fotografia que constaria na capa? Porquê? Descrêva-a ...”), o que aprendeu com a vida e com as adversidades que a doença lhe trouxe, o que gostava de deixar como conselhos ou testemunho para aqueles que ficam. Como se pode observar na Figura 2, a elaboração de um legado é considerado como um recurso pessoal promotor de dignidade.

Figura 2. Principais categorias, temas, subtemas e itens do modelo da dignidade nos doentes em fim de vida (adaptado de Chochinov *et al.* 2002):

Preocupações Relacionadas com a Doença	Recursos Pessoais de Dignidade
Nível de Independência Acuidade Cognitiva Autonomia Funcional	Perspectivas Protetoras de Dignidade Continuidade do Eu Preservação de Papéis
Sufrimento Sintomático Sofrimento Físico Sofrimento Psicológico Incerteza Médica Ansiedade Relacionada com a Morte	Elaboração de um legado Manutenção de Orgulho Próprio Manutenção de Esperança Autonomia e Controlo Aceitação Resiliência
Recursos Sociais de Dignidade	Práticas Protetoras de Dignidade
Fronteiras de Privacidade Apoio Social Tonalidade do Cuidar Sobrecarga Sobre os Cuidadores Preocupações Com o Futuro	Viver o Momento Presente Manutenção da Normalidade

A TD procura que a pessoa em fim de vida sinta e integre que existe para além da doença. Visa recuperar a dignidade do doente, valorizando a sua história, para que perceba melhor o sentido da vida, o que lhe permite reduzir o sentimento de impotência face à doença e combater a perda de identidade. Através dos pontos sugeridos, previamente apresentados, o terapeuta vai contribuir para reestruturar e reorganizar os pensamentos do doente. A entrevista é gravada em formato áudio e o diálogo convertido numa transcrição e na criação de um documento de legado. No fim, o documento é devolvido ao doente e será entregue às pessoas que o doente tiver nomeado.

CONCLUSÃO

Concluídas mais de 300 horas do meu estágio na Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos do Hospital da Luz, foi com grande satisfação e sentimento de gratidão que terminei esta última etapa do meu Mestrado em Cuidados Paliativos.

Ter tido o privilégio de integrar esta equipa interdisciplinar e, poder aprender com cada membro da equipa - e com cada utente ou membro da sua família -, constituiu para mim uma experiência de crescimento interior, tanto a nível profissional como a nível pessoal. Trabalhar de forma interdisciplinar é, sem dúvida, uma enorme mais valia, tanto para os utentes como para os profissionais de saúde.

A nível do desenvolvimento das minhas competências enquanto Psicólogo, julgo que a formação que recebi foi muito boa. Desde a informação e instruções matinais que me foram dadas relativamente a cada utente/familiar a precisar de acompanhamento psicológico, à definição dos nossos objectivos diários, à comunicação e reflexão sobre cada pessoa acompanhada após uma intervenção (com todos os intervenientes da equipa), em cada dia foi-me dada a possibilidade de aprender algo.

Durante o primeiro mês, ao acompanhar as intervenções da Dr^a Marta Pavoeiro de Sousa, pude assistir ao grande trabalho que desenvolve diariamente, ajudando os utentes da unidade em todas as frentes e dificuldades que atravessavam. Isto é: no elaborar dos sentimentos de dor, angústia, medo, revolta, perdas, etapas iniciais do luto; no desenvolvimento de mecanismos de *coping*; na gestão das expectativas e da esperança; na promoção de objectivos a curto prazo; na promoção de vivências de realização pessoal; na gestão da sobrecarga dos cuidadores; na transmissão de más notícias, entre outras competências.

O 5º Curso Avançado de Cuidados Paliativos - Aperfeiçoar a Comunicação (12h), foi-me útil na antevisão de situações problemáticas, na comunicação em Cuidados Paliativos, na transmissão de más notícias, na melhor forma de discutir o prognóstico e

os planos antecipados de cuidados; e na forma como se deve lidar com o pedido de conspiração do silêncio e com a agressividade.

Penso que fui “lançado” pela Dr^a Isabel Neto (contando com o voto de confiança da Dr^a Marta Pavoeiro de Sousa a meu favor) no momento certo. Para além do apoio fundamental que me foi dando ao longo de todo o estágio, sinto-me grato pela forma como, cedo, apostaram em mim, abrindo-me novas oportunidades de aprendizagem em cada utente que me foi confiado.

A forma como o tempo e as diversas actividades foram distribuídas ao longo do estágio corresponderam, quantitativamente, aos objetivos pré-estabelecidos no Projecto de Estágio. Relativamente à Formação, os objetivos iniciais foram excedidos, na medida em que pude fazer duas apresentações em contexto de Reunião de Equipa/*Journal Club* – apresentar a Terapia da Dignidade e o Artigo sobre Últimas Conversas. Por fim, a oportunidade de participar na elaboração de um artigo científico, publicado no *European Journal of Palliative Care* não estava nos meus planos, mas acabou por ser, não só, uma boa oportunidade para aprender mais sobre o meu tema aprofundado de estágio, como ainda de poder contribuir para a divulgação da técnica da Revisão de Vida/Reminiscência/Elaboração de um Legado, que acredito poder vir a beneficiar muitas pessoas, à medida que esta prática se venha a difundir pelos serviços e unidades de Cuidados Paliativos. Relativamente à escolha do tema de investigação/aprofundamento, penso que não poderia ter escolhido melhor. De resto, as palavras dos nossos utentes no contexto de revisão das suas vidas/legado ou respostas a perguntas que se enquadram na Terapia da Dignidade foram algumas das mais bonitas que ouvi ao longo deste estágio. Desde então, já me aconteceu, em consulta de Psicologia Clínica ou em contextos de vida pessoal, fazer perguntas às pessoas tais como “Se a sua vida fosse um álbum de fotografias, qual seria a fotografia que constaria na capa?” e as respostas e reflexões que suscitam continuam a ser ricas em conteúdo e afecto.

Através de uma forma de estar e de trabalhar, orientada para a pessoa, a equipa procurou sempre transmitir aos utentes e aos membros da sua família: “estou aqui”, “cuidarei de si”, “não está só”. Nos momentos em que falámos uns com os outros,

enquanto equipa interdisciplinar, sempre nos referimos aos nossos utentes pelos seus nomes e não como o “caso clínico X”, ou como “o(a) Senhor(a) do quarto Y”. Cada pessoa foi encarada de forma pessoal e individualizada e procurámos encontrar, para cada um(a), as melhores soluções de saúde nas suas várias vertentes, assim como os caminhos mais humanos.

Dei, neste estágio, os meus primeiros passos na área dos CP. E concluo este percurso e este trabalho com um sentimento de gratidão e de compromisso. Transporto comigo aquilo que vivi neste local de trabalho e, tenciono continuar a honrar esta equipa e os utentes que conheci. Por tudo o que me ensinaram e tudo aquilo que me permitiram aprender.

Gostaria muito de poder dar seguimento a esta experiência e a trabalhar na área dos CP. Cada dia de trabalho na UCCP fez-me sentido. Cada momento vivido, em cada encontro. Passei vários anos da minha infância e da minha adolescência a questionar-me sobre o significado da vida e sobre a forma como eu poderia descobrir um sentimento de identidade profunda e de sentido, por entre as várias marés que a vida tem. Mantenho, hoje em dia, a visão de que a vida é um conjunto de tempestades, com momentos de intervalo, em que o mar está mais calmo. Aprender a *viver bem* implica, por um lado, saber lidar com as adversidades (para as quais, muitas vezes, não nos sentimos preparados). Cultivar atitudes e gestos construtivos (e proactivos) relativamente àquilo que está na nossa mão, uma atitude de aceitação em relação àquilo que perdemos ou que já não podemos mudar e, por fim, uma atitude de coragem, paciência e esperança (ajustada à realidade) diante de todas as circunstâncias, procurando extrair sentido em cada vivência.

Trabalhar nos CP foi mais uma oportunidade, tal como a minha Paternidade, para ir buscar ao fundo de mim mesmo, algo que eu possa dar a alguém. O facto de lidarmos com pessoas que, geralmente, sofrem muito e que, muitas vezes, têm pouco tempo para viver, deu-me, também a mim, um sentimento de que “tenho pouco tempo para construir uma relação terapêutica com esta pessoa e trabalhar cirurgicamente o que tenho de trabalhar, para poder fazer uma diferença, para

melhor, na sua vida” e também que “Amanhã pode ser o meu dia, nunca se sabe. Como é que eu posso viver bem o dia de hoje?”.

Em contexto de consulta privada, um Psicólogo trabalha com a sensação de que o tempo joga a seu favor. A ideia ou percepção é a de que dispomos de muito tempo para conhecer o paciente, para aprofundar o conteúdo do que, juntos, vamos descobrindo. Tempo, também, para compreender a origem do sofrimento de um paciente e para procurarmos, onde o paciente vir sentido, operar mudanças de fundo. Nos CP, podemos, pois, aprender a rentabilizar o nosso tempo e as nossas intervenções, para alcançar objectivos concretos, a curto prazo (ajudar um utente/familiar a dar mais um passo no seu processo adaptativo e a encontrar sentido naquilo que vive).

Queria, pois, terminar este Relatório, agradecendo novamente a todos os que fizeram parte deste percurso.

BIBLIOGRAFIA

- Almeida, A. (2010). Relatório de estágio realizado na unidade de cuidados paliativos Bento Menni. Em: S. Ramos, H. Salazar, T. Franco e C. Pinto (Eds.), Comunicação em cuidados paliativos pediátricos. *Revista da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos* 2 (2): 42-51.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 5th Ed. Washington, DC: Author.
- Aparício, M., Bragança, J., Ferreira, J. e Rodrigues, C. (2014). Projecto de apoio ao luto em familiares de doentes em cuidados paliativos. *Projecto de melhoria contínua da qualidade*. Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos. Documento interno do Hospital da Luz, Lisboa. pp. 20-21.
- Arantes, A. C. (2012). A morte é um dia que vale a pena viver. *TEDxFMUSP*.
Acedido a 22 de Novembro de 2014, em:
<https://www.youtube.com/watch?v=ep354ZXKBEs>
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A. e Kudelka, A. P. (2000). SPIKES—A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *The Oncologist*. 5: 302-311.
- Barbosa, A. (2010). Luto. Em: A. Barbosa e I. Neto. (Eds.). *Manual de cuidados paliativos* (2ª ed). Lisboa, Portugal: Centro de Bioética, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa.
- Barón, M. (2007). *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer*. (2ª ed). Madrid, España: Editorial Médica Panamericana.
- Beck, C. (1986). Education for spirituality. *Interchange* 17 (2): 148-156.
- Bermejo, JC (2010). *A relação de ajuda no encontro com os idosos*. Editora: Paulinas.

- Bermejo, J.C. (2012). Empatia Terapêutica. La compasión del sanador herido. Em: C, Pinto (Eds).
A relação de ajuda nos cuidados paliativos: a abordagem humanista de Carl Rogers.
Revista da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos 1 (1): 62-69.
- Bermejo, J.C. (2016). *Apontamentos para uma introdução ao counselling em cuidados paliativos*. Comunicação e saúde UCP – Instituto de Ciências da Saúde. Lisboa.
- Bion, W. (1967). Notes on memory and desire. Em: Leal, M. R. (Eds). *A psicoterapia como aprendizagem: Um processo dinâmico de transformações*. 2ª Edição. Lisboa: Fim de Século.
- Bohlmeijer, E., Smit, F. & Cuijpers, P. (2003). Effects of reminiscence and life review on late-life depression: a meta-analysis. *International Journal of Geriatric Studies* 18: 1088-1094.
- Brás, V. M. (2013). *Estudo de casos clínicos à luz do modelo relacional dialógico*. Tese de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde. Universidade do Algarve – Faculdade de Ciências Humanas e Sociais.
- Breibart, W. (2002). Spirituality and meaning in supportive care: spirituality and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. Em: Ordem dos Psicólogos Portugueses (Eds). *Linhas de orientação para a prática profissional no âmbito dos cuidados paliativos*. Acedido a 2 de Abril de 2019, em:
https://www.ordemdospsicologos.pt/ficheiros/documentos/lopp_no_a_mbito_dos_cuidados_paliativos.pdf
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M.J., Selmsler, P. e Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care*. 7:6–9.
- Buckman, R. (1992). Breaking bad news: A guide for health care professionals. Em: Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A. e Kudelka, A. P. (2000). SPIKES—A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *The Oncologist*. 5: 302-311.
- Butler R. N. (1963). The life review: An interpretation of reminiscence in the aged. *Psychiatry*; 26(1):65-70.

- Butler, R. N. (2002). Age, death and life review. *Living with grief: Loss in later life*, 3-11.
- Cappeliez, P., O'Rourke, N., & Chaudhury, H. (2005). Functions of reminiscence and mental health in later life. *Aging and Mental Health*, 9 (4): 295-301.
- Chochinov, H.M., Hack, T., Kristjanson, L.J., Harlos, M & McClement, S. (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine*; 54(3):433-43.
- Chochinov, H.M., Hack, T, Hassard, T, *et al.* (2002). Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet*; 360(9350): 2026-30.
- Chochinov, H.M., Hack, T., Hassard, T, Kristjanson, L.J. & McClement, S. (2005). Dignity therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*; 23(24):5520-5525.
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Breitbart, W., McClement, S., Hack, T. F., Hassard, T. & Harlos, M. (2011). Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *The Lancet Oncology*, 12(8): pp. 753-762.
- Cicely Saunders. (s.d). *Dame Cicely Saunders Biography*.
Acedido a 29 de Abril de 2019, em: <https://cicelysaundersinternational.org/dame-cicely-saunders/dedication>.
- Coleman, P. G. (2005). Uses of reminiscence: functions and benefits. *Aging and Mental Health*, 9 (4), 291- 294.
- Delalibera, M. (2010). *Adaptação e validação portuguesa do instrumento de avaliação do luto prolongado – Prolonged grief disorder 13 (PG-13)*. Tese de Mestrado. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Portugal.
- Dias, M. R. (1997). *A Esmeralda perdida: A informação ao doente com cancro da mama*. Lisboa: ISPA.

Fitchett, G., Emanuel, L., Handzo, G., Boyken, L. e Wilkie, D.J. (2015). Care of the human spirit and the role of dignity therapy: a systematic review of dignity therapy research. *BMC Palliative Care*; 14:8:1-12.

Flórez, A. (1996). Programas de estimulación psicosocial en ancianos dementes. Em: Ordem dos Psicólogos Portugueses (Eds). *Linhas de orientação para a prática profissional no âmbito dos cuidados paliativos*. Acedido a 2 de Abril de 2019, em: https://www.ordemdospsicologos.pt/ficheiros/documentos/lopp_no_a_mbito_dos_cuidados_paliativos.pdf

Frankl, V. (1988). *The Will to Meaning: foundations and applications of logotherapy*. New York: Penguin.

Freudenberg, J. (1974). Staff burn-out. Em: Ordem dos Psicólogos Portugueses (Eds). *Linhas de orientação para a prática profissional no âmbito dos cuidados paliativos*. Acedido a 2 de Abril de 2019, em: https://www.ordemdospsicologos.pt/ficheiros/documentos/lopp_no_a_mbito_dos_cuidados_paliativos.pdf

Gamboa, C. B.; (2011): *Maria Rita Mendes Leal – Work in progress*. Acedido a 20 de Março de 2019, em: https://www.academia.edu/37488371/MARIA_RITA_MENDES_LEAL_WORK_IN_PROGRESS

Gil-Juliá, B., Bellver, A., & Ballester, R. (2008). Duelo: Evaluación, diagnóstico y tratamiento. *Psicooncología*, 5 (1):103-116.

Grupo espiritualidade SECPAL (2013). Slides de apresentação: Conceitos básicos de espiritualidade y atención al sufrimiento en cuidados paliativos. Em: C, Pinto (2014). A relação de ajuda nos cuidados paliativos: a abordagem humanista de Carl Rogers. *Revista da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos* 1 (1): 62-69.

- Haight, B., Bachman, D., Hendrix, S., Wagner, M., Meeks, A. e Johnson, J. (2003). Life review: Treating the dyadic family unit with dementia. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 10 (3): 165-174.
- Hanaoka, H., & Okamura, H. (2004). Study on effects of life review activities on the quality of life of the elderly: A randomized controlled trial. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 73 (5): 302-311.
- Jomain, C. (1983). *Mourir dans la tendresse*. Paris: Le Centurion. p. 179.
- Julião, M. (2013). A pessoa existe para além da doença. *Jornal Sol*. Acedido a 12 de Junho de 2017, em: <https://sol.sapo.pt/noticia/94300>
- Julião, M., Oliveira, F., Nunes, B., Vaz Carneiro, A. e Barbosa, A. (2014). Efficacy of dignity therapy on depression and anxiety in Portuguese terminally ill patients: a phase II randomized controlled trial. *J Palliat Med*. 17:688-695.
- Julião M. (2014). *Eficácia da terapia da dignidade no sofrimento psicossocial de doentes em fim de vida seguidos em cuidados paliativos: Ensaio clínico aleatorizado e controlado*. Doutoramento em Ciências e Tecnologias da Saúde. Universidade de Lisboa – Faculdade de Medicina de Lisboa. Acedido a 14 de Junho de 2017, em: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/11700/1/ulsd068781_td_Miguel_Juliao.pdf
- Julião, M., Oliveira, F., Nunes, B., Vaz Carneiro, A. e Barbosa, A. (2017). Efficacy of dignity therapy on end-of-life psychological distress in terminally ill Portuguese patients: A randomized controlled trial. *Palliat Support Care*; 1-10.
- Keeley, M. P. & Generous, M. A. (2017). Final Conversations: Overview and practical implications for patients, families, and healthcare workers. *Behavioural Sciences*. 7, 17.
- Leal, M. R. (2003). *A psicoterapia como aprendizagem: Um processo dinâmico de transformações (2ª Edição)*. Lisboa: Fim de Século.
- Leal, M, R. (2010). *Step by step constructing a self*. Lisboa: Bilingual

- Leal, M. R. (2013). *Psicoterapia relacional dialógica*. Lisboa: IQA
- Leonard, M., & Frankel, A. (2011). Role of effective teamwork and communication in delivering safe, high quality care. *Mt Sinai J Med*. 78: 820–826.
- Lin, Y., Dal, Y., & Hwang, S. L. (2003). The effect of reminiscence on the elderly population: A systematic review. *Public Health Nursing*, 20 (4), 297-306.
- Luz Saúde, S. A. (2019). *Visão, missão e valores da Luz Saúde*. Acedido a 12 de Abril de 2019, em: <https://www.hospitaldaluz.pt/arrabida/pt/institucional/visao-missao-e-valores/>
- Maercker, A. (2002). Life review technique in the treatment of PTSD in elderly patients: Rational and three single case studies. *Journal of Clinical Geropsychology*, 8 (3): 239-249.
- Maslach, C. (1993). Burnout: A multidimensional perspective. Em: Ordem dos Psicólogos Portugueses (Eds). *Linhas de orientação para a prática profissional no âmbito dos cuidados paliativos*. Acedido a 2 de Abril de 2019, em: https://www.ordemdospsicologos.pt/ficheiros/documentos/lopp_no_a_mbito_dos_cuidados_paliativos.pdf
- Neto, I. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Rev Port Clin Geral*. 19:68-74.
- Neto, I. (2004). Como intervir no sofrimento em cuidados paliativos. Em: C, Pinto (Eds). A relação de ajuda nos cuidados paliativos: a abordagem humanista de Carl Rogers. *Revista da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos 1 (1)*, 62-69.
- Neto, I. (2008). As conferências familiares como estratégia de intervenção e apoio à família em cuidados paliativos. *Dor (16)*; pp. 27-34. Acedido a 4 de Março de 2019, em: http://www.aped-dor.org/images/revista_dor/pdf/2008_03.pdf
- Ordem dos Psicólogos Portugueses (2019). *Linhas de orientação para a prática profissional no âmbito dos cuidados paliativos*. Acedido a 2 de Abril de 2019, em: https://www.ordemdospsicologos.pt/ficheiros/documentos/lopp_no_a_mbito_dos_cuidados_paliativos.pdf

- Organização Mundial de Saúde (1998). *WHOQOL and spirituality, religiousness and personal beliefs (SRPB)*. Department of mental health. (WHO/MSA/MHP/). p. 7. Acedido a 2 de Maio de 2019, em:
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70897/WHO_MSA_MHP_98.2_eng.pdf?sequence=1
- Organização Mundial de Saúde (2002). *WHO definition of palliative care*.
Acedido a 16 de Dezembro de 2017, em:
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Organização Mundial de Saúde (2016). *International statistical classification of diseases and related health problems 10th Revision*. Burn-out Z73.0. Acedido a 16 de Abril de 2019, em:
<https://icd.who.int/browse10/2016/en#/Z73.0>
- Pavoeiro de Sousa, M. (2017). *Como lidar com a conspiração do silêncio*. Diapositivos de apresentação Powerpoint; 5º Curso Avançado de Cuidados Paliativos – “Aperfeiçoar a Comunicação”. Sala Multiusos das Casas da Cidade Lisboa. Lisboa.
- Pilar, L. (2011). Apresentação mesa: atendendo el sufrimiento desde la hospitalidad, presencia y compasión. Des las tradiciones de sabiduría a la clínica. Em: C. Pinto (2014). A relação de ajuda nos cuidados paliativos: a abordagem humanista de Carl Rogers. *Revista da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos* 1 (1), 62-69.
- Pinto, C. (2014). A relação de ajuda nos cuidados paliativos: a abordagem humanista de Carl Rogers. *Revista da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos* 1 (1), 62-69.
- Pinto, C. (2016). *Situações problemáticas de comunicação em cuidados paliativos*. Apresentação em formato PowerPoint. Aula de comunicação – 10 de Junho de 2016. Universidade Católica Portuguesa. Lisboa.
- Prigerson, H.G., Shear, K., Jacobs, S. C., Reynolds, C.F., Maciejewski, P.K., Davidson, J., Rosenheck, R., Pilkonis, P.A., Wortman, C., Williams, J.B.W., Widiger, T.A., Frank, E., Kupfer, D.J., & Zisook, S. (1999). Consensus criteria for traumatic grief - A preliminary empirical test. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*. 174:67-73.

- Pulido, E., Martínez, C., Morán, M., Ortiz, A., Campillos, M., Gutiérrez, D., Elvira, J. (2009). *Guía de intervención psicosocial y cuidados de duelo. Guías de intervención psicológica en servicios sociales comunitarios* (pp. 4-91). Diputación de Córdoba, España: Instituto Provincial de Bienestar Social.
- Puyenbroeck, J., & Maes, B. (2005). Reminiscence in ageing people with intellectual disabilities: An exploratory study. *British Journal of Developmental Disabilities*, 51 (1), 3-16.
- Quintino Aires, J. (2000). A abordagem sócio-histórica na psicoterapia com adultos. *Jornal de Psicologia Clínica*, 1 (5), 1-9.
- Quintino Aires, J. (2003). Znachnie kul'turno-istoritcheiskói teorii dejatel nosti dlja portugal'skói psikhologii. Em: V. Brás (Eds). *Estudo de casos clínicos à luz do modelo relacional dialógico*. Tese de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde. Universidade do Algarve.
- Ramos, S., Salazar, H., Franco, T. e Pinto, C. (2015). Comunicação em cuidados paliativos pediátricos. *Revista da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. 2 (2):42-51.
- Roberts, K., & Berry, P. (2002). Grief and Bereavement. Em K. Kuebler, P. Berry & D. Heidrich (Eds.), *End of life care: clinical practise guidelines* (pp. 53-63). Philadelphia, USA: W. B. Saunders Company.
- Salazar, H. (2017). Intervenção psicológica em cuidados paliativos. Em: Ordem dos Psicólogos Portugueses (Eds). *Linhas de orientação para a prática profissional no âmbito dos cuidados paliativos*. Acedido a 2 de Abril de 2019, em: https://www.ordemdospsicologos.pt/ficheiros/documentos/lopp_no_a_mbito_dos_cuidados_paliativos.pdf
- Sampaio, F. (2015). *Cuidados Paliativos – Assistência Espiritual e Religiosa*. Diapositivos da apresentação em formato PowerPoint. Aula de Acompanhamento Espiritual e Religioso, a 10 de Maio de 2016. Universidade Católica Portuguesa. Lisboa.

- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). In C. Pinto (2014). A relação de ajuda nos cuidados paliativos: a abordagem humanista de Carl Rogers. *Revista da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos* 1 (1):62-69.
- Stedeford, A. (1994). *Facing Death: patients, families and professionals*, 2nd edition. Sobell Publications, Oxford.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climepsi.
- Vuksanovic, D., Green, H.J., Dyck, M. & Morrissey, S.A. (2016). Dignity therapy and life review for palliative care patients: A randomised controlled trial. *J Pain Symptom Manage*. 53(2):162-170
- Wlash, F. & McGoldrick, M. (1998). *Morte na família: Sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Watt, L. M., & Cappeliez, P. (2000). Integrative and instrumental reminiscence therapies for depression in older adults: intervention strategies and treatment effectiveness. *Aging and Mental Health*, 4 (2):166-177.
- Watzlawick, P., Beavin, J., Jackson, D., & Alvaro, C. (1998). *Pragmática da comunicação humana um estudo de padrões, patologias e paradoxos da interação*. São Paulo: São Paulo Editora Cultrix.
- Winnicott, D. W. (1965); The maturational processes and the facilitating environment. Em: Leal, M. R. (Eds). *A psicoterapia como aprendizagem: Um processo dinâmico de transformações (2ª Edição)*. Lisboa: Fim de Século.
- Worden, J. (1998). *Terapia do luto: um manual para o profissional de saúde mental*. Porto Alegre, Brasil: Artes Médicas.
- Yalom, I. (1980). *Existencial psychotherapy*. New York: Basic Books.

APÊNDICES

APÊNDICE I – IMAGENS DO POWERPOINT DA TERAPIA DA DIGNIDADE



Introdução

Contextualização

- Estudo de Van der Maas et al. (1991; cit. por Julião, 2014): “O que levava doentes holandeses a quererem a eutanásia ou o suicídio assistido?”
- Sentimento de perda da dignidade (57%); dor num conjunto de sintomas (46%); dependência de terceiros (33%); ausência de vontade ou desinteresse em estar vivo (23%); dor isolada (5%).
- Perguntas de Chochinov: “O que é a dignidade para os doentes em fim de vida?” e “Quais as variáveis clínico-demográficas que a influenciam?”

Introdução

Chochinov *et al.* (Fev. 2002)

- Chochinov et al. (2002): 50 doentes oncológicos canadianos em fase avançada, numa unidade de CP; 15 meses; entrevista semiestruturada.
- Identificaram-se três categorias principais a partir deste estudo:
- *As Preocupações Relacionadas com a Doença* - aspectos físicos e/ou psicológicos que advêm directamente da doença;
- *Os Recursos Pessoais de Dignidade* - influências relacionadas com os recursos psicológicos e espirituais dos doentes;
- *Os Recursos Sociais da Dignidade* - influências ambientais que podem afectar a dignidade.
- Desenvolvimento do Modelo da Dignidade (2002; trad. Julião & Barbosa, 2009).

Modelo da Dignidade nos Doentes em Fim de Vida – (Chochinov *et al.*, 2002; trad. Julião & Barbosa, 2009)

Principais Categorias, Temas, Sub-temas e Items do Modelo da Dignidade nos Doentes em Fim de Vida		
Preocupações Relacionadas com a Doença	Recursos Pessoais de Dignidade	Recursos Sociais de Dignidade
<ul style="list-style-type: none">- Nível de Independência Acuidade Cognitiva Autonomia Funcionalidade- Sofrimento Sintomático Sofrimento Físico Sofrimento Psicológico Incerteza Médica Ansiedade Relacionada com a Morte	<ul style="list-style-type: none">- Perspetivas Protectors de Dignidade Continuidade do eu* Preservação de Papéis Rubricação de um Legado Manutenção do Orgulho Proprio Manutenção da Esperança Autonomia e Cuidado Assistência Resiliência- Práticas Protectors de Dignidade Viver o Momento Presente Manutenção da Normalidade Procura por Conforto Espiritual	<ul style="list-style-type: none">- Fronteiras da Privacidade- Apoio Social- Tonalidade do Cuidar- Sobrecarga Sobre os Cuidadores- Preocupações com o Futuro

*Pergunta de dignidade: "O que é que tu podes saber de si, enquanto podes, de modo a poder cuidar da melhor forma possível?"
"O que preciso saber acerca de si que me ajude a tratá-lo melhor?"

Introdução

Chochinov *et al.* (Dez. 2002)

- Estudo transversal (4 anos) com 213 doentes oncológicos em fim de vida.
- 16 doentes (7,5%) indicaram que a perda de dignidade era um problema grave na sua vida.
- Diminuição do sentido de dignidade associada a maior desejo de aproximação da morte (DAM), depressão, ansiedade e desesperança.
- Correção entre dignidade e vontade de viver.

Terapia da Dignidade – O que é?

- Psicoterapia existencial breve (30-60min).
- Objetivo: aumentar o sentido e propósito de vida, através de recordações positivas.
- Audiogravação e criação de um documento escrito de legado.
- Convida em falar dos momentos mais importantes da sua vida, os marcos mais importantes. "Imagine que representa a sua vida num álbum de fotografias, qual é a fotografia mais importante? Porquê? Descreva-a..."
- Recordar, discutir memórias, pensamentos, reflexões mais relevantes da vida.
- Conselhos de vida para as pessoas significativas.

Terapia da Dignidade – Fase 1: Preparação

- Seleção do Paciente (elegibilidade, exclusão): expectativa de pelo menos 15 dias de vida; capacidade cognitiva; doença crónica, progressiva e incurável.
- Apresentação da TD e respostas às perguntas do doente.
- Fornecimento do protocolo de perguntas.
- Recolha informação demográfica básica.
- Marcação da terapia de dignidade no mais breve espaço de tempo e após encontrar um local apropriado.
- "Se lhe acontecer alguma coisa, se agravar ou se vir a falecer, o que deve ser feito ao documento? A quem deseja que o documento seja entregue?"

Terapia da Dignidade – Fase 1: Preparação (Perguntas Orientadoras)

1. Fale-me um pouco da sua história de vida, particularmente as partes que recorda ou pensa serem as mais importante?
2. Quando é que se sentiu mais vivo?
3. Existem coisas específicas que quisesse que a sua família recordasse?
4. Quais são os papéis mais importantes que desempenhou na sua vida? (familiares, profissionais, etc)
5. Porque é que estes papéis são tao importantes para si e o que pensa ter atingido com eles?
6. Quais são os seus maiores feitos e de quais se sente mais orgulhoso?
7. Existem coisas específicas que quisesse dizer aos seus entes queridos?
8. Qual é o seu desejo para o futuro relativamente aos seus entes queridos?
9. O que é que aprendeu com a vida que gostasse de passar aos outros?
10. Que conselhos ou palavras gostaria de deixar para (filho, esposa, filha, marido, amigos, outros)?
11. Existem palavras ou instruções que gostasse de deixar à sua família para os ajudar a preparar o futuro?
12. Na criação deste documento, gostaria de deixar outras coisas ditas?

Terapia da Dignidade – Fase 2: Execução

- Recordar brevemente o momento de preparação;
- Permitir espaço para dúvidas;
- Agradecimento da oportunidade;
- Recordar que este é o momento da pessoa;
- Reforçar o papel do gravador.

Terapia da Dignidade – Fase 2: Execução

- 3 Domínios Essenciais:
 - Atitude: respeito; compreensão; disponibilidade; compaixão; bondade.
 - Conteúdo: descrição detalhada; imagem do álbum de fotografia; good, bad and ugly stories e a memória de conforto.
- Deve seguir as emoções e expressões emocionais do doente como meio privilegiado de orientar e compor o conteúdo da TD. Deve ser estimulada a descrição detalhada.
- Legitimar sentimentos e emoções expressas pelo doente – conceito de “dignidade límbica”.
- Recolher e abandonar histórias difíceis de descrever e reportar para uma memória de conforto, já apresentada pelo doente.
 - Estrutura: orientação coerente e linear das ideias, memórias e pensamentos.

Terapia da Dignidade – Fase 3: Elaboração do Documento de Legado

- O documento pode ser escrito em entrevista ou narrativa.
- Podem colocar-se fotografias escolhidas pelo doente ao longo do documento.
- Rever o documento com o doente para ver se deseja alterar ou acrescentar algum conteúdo.
- No final, a gravação da entrevista deve ser destruída.
- O documento é entregue às pessoas que o doente indicou, nos tempos em que indicou.

Terapia da Dignidade – Fase 3: Elaboração do Documento de Legado

- Deve ser sempre o Doente a entregar o documento às pessoas significativas, a menos que, lhe aconteça alguma coisa.
- Na fase de entrega é essencial a manutenção do acompanhamento do doente e da sua família – Compromisso de não abandono.
- O tempo de execução da terapia é fundamental, sendo que em media esta deve levar no máximo 10 dias a ser completada

Eficácia da Terapia da Dignidade – Estudos

- Martínez *et al* (2017) identificaram 28 estudos de elevada qualidade.
- Ensaios aleatorizados (5) revelaram resultados diferentes.
- Estudos aplicados a doentes com níveis iniciais elevados de ansiedade e depressão:
 - 1) Julião *et al.* (2014), num estudo com 80 doentes, revelou melhorias estatisticamente significativas ao nível da ansiedade e depressão;
 - 2) Rudilla *et al.* (2016), num estudo com 64 doentes, revelou melhorias ao nível da ansiedade, mas não ao nível da depressão;
- Estudos não-aleatorizados sugeriram melhorias ao nível do bem-estar psicológico e existencial. Doentes, familiares e profissionais percepcionaram a TD como uma experiência que melhora o fim de vida.
- No entanto, um estudo de Johns (2013), baseado em 4 doentes, apresentou aumento dos níveis de depressão e ansiedade.

Eficácia da TD – (Chochinov *et al.*, 2011).

- 441 doentes (≥ 18 anos) a receberem CP; expectativa de vida ≤ 6 meses.
- TD ($n=108$); CP comuns ($n=111$); "Client-Centred Care" ($n=107$).
- Instrumentos de Medição (FACIT; HADS; ESAS; *Patient Dignity Inventory* - PDI)
- Grupo da TD apresentou melhorias estatisticamente significativas ao nível de:
 - Qualidade de Vida ($\chi^2=14.52$; $p=0.001$);
 - Sentimento de Dignidade ($\chi^2=12.66$; $p=0.002$);
 - Sentimento de Utilidade para com a Família ($\chi^2=33.86$; $p<0.0001$);
 - Bem estar espiritual ($\chi^2=10.35$; $p=0.006$) – vs CCC;
 - Redução da Tristeza ou Depressão ($\chi^2=9.38$; $p=0.009$) – vs CP comuns;

Terapia da Dignidade – Impacto para o Doente

Segundo Julião (2014), a TD tem impacto positivo:

- Sintomas Depressivos e Ansiosos;
- Síndrome de Desmoralização;
- Sentido de antecipação da morte;
- Sentido de Dignidade;
- Qualidade de Vida;
- Espiritualidade;
- Sintomas físicos e sua Intensidade;
- Bem-Estar Psicológico do Cuidador;

Terapia da Dignidade – Conclusão

- A maioria dos estudos refere ganhos e benefícios após a aplicação da Terapia da Dignidade. (Martínez *et al.*, 2017)

- Mais investigação é necessária, de forma a podermos compreender melhor se doentes com elevados níveis de ansiedade, depressão e aflição podem, efectivamente, beneficiar desta experiência. (Martínez *et al.*, 2017)

Referências Bibliográficas

Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine* 2002;54(3):433-43.

Chochinov HM, Hack T, Hassard T, *et al.* Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet*. 2002;360(9350):2026-30.

Chochinov HM, Hack T, Hassard T, *et al.* Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2005;23(24):5520-5.

Julião M. Eficácia da Terapia da Dignidade no Sofrimento Psicossocial de Doentes em Fim de Vida Seguidos em Cuidados Paliativos: Ensaio Clínico Aleatorizado e Controlado. Doutoramento em Ciências e Tecnologias da Saúde. Universidade de Lisboa Faculdade de Medicina de Lisboa, 2014.
http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/11700/1/ulsd068781_id_Miguel_Juliao.pdf

Julião M, Oliveira F, Nunes B *et al.* Efficacy of dignity therapy on depression and anxiety in Portuguese terminally ill patients: a phase II randomized controlled trial. *J Palliat Med* 2014; 17: 688-695.

Martínez M, Arantzamendi M, Belar A *et al.* 'Dignity Therapy', a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review. *Palliative Medicine* 2017, Vol. 31(6) 492-509.

Rudilla D, Gallana L, Oliver A, *et al.* Comparing counseling and dignity therapies in home care patients: a pilot study. *Palliat Support Care* 2016; 14: 321-329.

APÊNDICE II – IMAGENS DO POWERPOINT DO ARTIGO: *Final Conversations: Overview and Practical Implications for Patients, Families, and Healthcare Workers*



Introdução

- Este artigo apresenta-nos o resumo de um trabalho de investigação de 12 anos sobre as últimas conversas entre doentes em fim de vida e os seus familiares.
- As últimas conversas incluem: toda e qualquer conversa entre um doente com diagnóstico terminal e um membro da sua família (todos os participantes tinham noção de que o seu familiar estava em fim de vida).
- Estas últimas conversas foram transmitidas segundo a perspectiva dos familiares do doente em fase terminal e realçam as mensagens mais importantes com este último.
- Os autores destacam os temas principais (crianças e adultos), a finalidade de cada tema para os membros da família e, por fim, os desafios das últimas conversas.

Metodologia

- Análise detalhada de entrevistas retrospectivas:
 - a) Fase I – 85 adultos (21-85 anos);
 - b) Fase II – 65 crianças/adolescentes (5-18 anos).
- Perguntas colocadas
 - i) “Pode partilhar comigo o conjunto de conversas de que se recorda ter tido com o seu familiar?”
 - ii) “Qual foi a conversa mais importante/significativa que teve com essa pessoa?”
 - iii) “Que tipo de experiências de comunicação não-verbal lhe ocorrem relativamente a esse período de tempo?”
 - iv) “Qual foi, para si, o significado de cada uma dessas formas de comunicações não-verbal?”



Metodologia

- Fase III – Estudo transversal de forma a criar e testar a validade inicial da “Final Conversations Scale”.
- A escala foi desenvolvida a partir da literatura existente e dos resultados qualitativos das duas fases anteriores.
- O estudo contou com um total de 152 participantes.



Primeiro Tema

Mensagens de amor

- Tema mais recorrente entre os adultos e o familiar em fim de vida.
- Esta categoria inclui:
 - a) Comunicação verbal -> palavras
 - b) Comunicação não-verbal -> abraços, olhares, mãos dadas, beijos, e afins.
- Não há forma certa ou errada de comunicar afecto, sendo apenas importante comunicá-lo de uma forma que a outra pessoa possa entender.
- Tanto os adultos como as crianças/adolescentes indicaram que as suas expressões afectivas ajudaram a validar e fortalecer os vínculos relacionais com o familiar em fim de vida.



Segundo Tema

Mensagens verbais relacionadas com a identidade pessoal e relacional

- Palavras que representam uma avaliação ou edificação da pessoa.
- Estas mensagens podem conter informação nova para o familiar (ex: conselhos, mensagens de *insight* e confirmação), ou realçar qualidades previamente subestimadas.
- Perante uma situação de morte iminente de uma pessoa amada, os indivíduos frequentemente aproveitam a oportunidade para examinar, reavaliar, e mesmo redefinir-se a si próprios, devido a estas últimas conversas.

Terceiro Tema

Mensagens de conteúdo religioso e/ou espiritual

- Podem ser afirmações directas da sua fé ou experiências espirituais.
- Comunicação de experiências que incluem gestos, crenças ou rituais específicos, inseridos no contexto de um grupo religioso com a qual a pessoa em FDV ou seus familiares se identificam.
- As experiências espirituais são descritas como um acontecimento transcendente, que tem um significado profundo para a pessoa e com grande impacto na sua crença da vida depois da morte.
- Ajudam a validar as crenças das pessoas numa dimensão superior e na expectativa de um reencontro futuro no paraíso ou naquilo que se segue a esta vida.
- Proporcionam conforto e consolo às pessoas com diagnóstico terminal e aos seus familiares, numa fase frequentemente marcada por sentimentos de caos e incerteza.

Quarto Tema

Conversas e interações comuns do dia a dia

- Actividades diárias, televisão/filmes, memórias, partilhar histórias, etc.
- Este foi o tema mais recorrente nas entrevistas com crianças e adolescentes.
- Estas conversas do dia a dia têm uma série de finalidades entre o doente e os membros da família, incluindo: construir laços, coordenar interações, estruturar o tempo e partilhar histórias.
- Estas interações são muito importantes para os membros da família, uma vez que transmitem um sentido de normalidade e controlo num contexto de caos e de morte iminente.

Quinto Tema

Assuntos difíceis a nível relacional

- Desafios/dificuldades relacionais entre um familiar e a pessoa que está a morrer, de uma fase anterior à doença, assim como a dificuldade que o familiar sentiu ao falar com a pessoa em fim de vida.
- Tentativas de compreensão, aceitação, ou iniciação do processo de perdão do doente em fase terminal.
- As pessoas que viveram este tipo de dificuldades referiram este tema como o mais importante das suas últimas conversas com o doente.
- Tentativa de encontrar uma forma de se libertarem dos sentimentos de raiva e de frustração.

Quinto Tema

Assuntos difíceis a nível relacional

- Outros referiram evitar certos tipos de conversas, de forma a não piorarem a sua relação.
- De notar que as crianças e adolescentes não falaram sobre este tema.
- Os autores levantam a possibilidade desta ausência nas entrevistas poder dever-se a uma falta de noção do quão difíceis podem ser estas relações, ou pela crianças/adolescentes poderem não ter a capacidade cognitiva ou verbal para falarem sobre estes assuntos.

Desafios

Tempo e timing

- Devido ao facto destas conversas ocorrerem em privado e a maioria das pessoas ter pouca ou nenhuma experiência sobre a comunicação com pessoas em fim de vida, há incerteza sobre o melhor momento para ter estas conversas importantes.
- Sentimentos de tensão e de medo:
 - a) “O que devo dizer e como devo dizê-lo à pessoa em fim de vida?”;
 - b) “Sinto-me pronto(a)?”;
 - c) “Como é que se está a sentir a pessoa doente hoje?”;
 - d) “Está em condições físicas e mentais para poder ter esta conversa?”

Desafios

Tensões dialéticas

- Definição: “Relação dinâmica entre forças opostas ou contradições”.
- Três tensões dialéticas em fim de vida incluem:
 - a) O grau de aceitação (vs negação) relativamente à proximidade da morte;
 - b) O grau de abertura (vs estar fechado) para falar sobre certos assuntos, movido por uma ideia de auto-protecção ou protecção do outro;
 - c) A vontade de expressar (vs ocultar) emoções que estão a ser vividas; exemplo: esconder emoções tais como a tristeza, o medo ou a zanga, e querer ‘ser forte’. Ligação com as expectativas pessoais ou percebidas no outro.

Implicações práticas

- As últimas conversas ajudam-nos a compreender dinâmicas relacionais entre doentes terminais e familiares que acompanham a PFV.
- Ter uma melhor noção sobre estas conversas pode nos ajudar a iniciá-las mais cedo nas nossas vidas e não esperar pelas fases mais avançadas da doença, onde pode ser tarde demais.
- Aumentar o conhecimento dos familiares sobre os efeitos benéficos e importantes das últimas conversas pode facilitar a comunicação e reduzir o medo e a ‘cultura do silêncio’ associada à proximidade da morte.
- Profissionais dos CP podem adaptar a escala FCS para avaliar as necessidades e necessidades dos doentes e seus familiares (ex: 1 = “Não quero falar sobre isto”; 7 = “Quero falar sobre isto”).

Implicações práticas

- Encorajar a participação das crianças e adolescentes nestas conversas, sendo elas frequentemente “escudadas” do processo de morte da pessoa em fim de vida.
- Os membros da família tendem a pensar que as crianças e adolescentes são demasiado novos e frágeis para lidar com conversas finais e com a morte, mas as crianças/adolescentes desejam maior transparência por parte dos membros da sua família.
- “Ask, Look and Listen” (ALL): os membros da família devem perguntar às crianças e aos adolescentes o que estes viram, ouvirem e sabem do que se está a passar com o familiar com doença terminal. Observar a linguagem corporal e escutar activamente as suas respostas.
- As crianças e os adolescentes merecem ser incluídas nestas conversas finais e poderem ter respostas às suas perguntas, de uma forma que possam entender.

Limitações do Estudo e Sugestões de Investigação

- Necessidade de uma amostra menos homogénea: foi maioritariamente feminina (dificuldades culturais por parte dos homens ou das mulheres serem mais frequentemente as cuidadoras principais em fim de vida?) e raça caucasiana.
- Relatos dos participantes tendem a ser maioritariamente positivos (algumas pessoas com experiências mais difíceis ou dolorosas, ou de estilo emocional evitante preferiram não partilhar o conteúdo das suas conversas com os autores do estudo).
- Necessidade de continuar a explorar o contexto familiar e a sua influência nas últimas conversas. De que forma as normas e crenças, assim como as dinâmicas relacionais afectam a frequência e qualidade das últimas conversas.
- De que forma os membros da família colaboram na narração das suas últimas experiências com a pessoa falecida e que impacto terão estas conversas na família após a morte do familiar que faleceu.

Limitações do Estudo e Sugestões de Investigação

- Necessidade de estudos longitudinais: mensagens em fim de vida – antecedentes – desfechos (luto, depressão, crescimento pessoa, etc.)
- Investigadores poderiam realizar um estudo transversal em 3 fases:
 - 1) estudar os membros da família logo após o diagnóstico terminal, de forma a avaliar o ambiente de comunicação familiar, crenças religiosas e qualidade relacional entre membros da família.
 - 2) estudar novamente os participantes após a morte, relativamente às últimas conversas mantidas antes da morte do doente, uma vez que essas memórias seriam particularmente fortes.
 - 3) estudar os participantes uma última vez passados dois ou três anos, para avaliar variáveis ligadas ao bem-estar social, psicológico e físico.



Article

Final Conversations: Overview and Practical Implications for Patients, Families, and Healthcare Workers

Maureen P. Keeley ^{1,*} and Mark A. Generous ²

¹ Department of Communication Studies, Texas State University, 601 University Drive, San Marcos, TX 78666, USA

² Department of Communication, Saint Mary's College of California, 1928 St. Mary's Road, Moraga, CA 94575, USA; mag31@stmarys-ca.edu

* Correspondence: mk09@txstate.edu or Maureen.keeley@txstate.edu; Tel.: +1-512-245-3133

Academic Editor: Scott J. Hunter

Received: 31 January 2017; Accepted: 30 March 2017; Published: 5 April 2017

Abstract:

The current paper presents a summary of a 12-year body of research on final conversations, which will be useful for healthcare providers who work with patients and family nearing the end-of-life, as well as for patients and their family members. Final conversations encompass any and all conversations that occur between individuals with a terminal diagnosis and their family members (all participants are aware that their loved one is in the midst of the death journey). Final conversations take the family member's perspective and highlights what are their memorable messages with the terminally ill loved one. In this paper the authors highlight the message themes present at the end-of-life for both adults and children, the functions each message theme serves for family members, and lastly, the communicative challenges of final conversations. Additionally, the authors discuss the current nature and future of final conversations research, with special attention paid to practical implications for healthcare providers, patients, and family members; also, scholarly challenges and future research endeavors are explored.

Keywords: final conversations; end-of-life communication; family communication; death and dying

1. Introduction

Close relationships are critical to the end-of-life (EOL) journey, both for terminally ill people and their family members [1]. In particular, it is the communication between these two parties at the end-of-life that has been shown to have a profound impact on the EOL journey [1,2]. Here, the focus will be one aspect of EOL communication known as final conversations, which include all interactions, verbal and nonverbal, that an individual has with another who is terminally ill from the moment of a terminal diagnosis to the point of death [1]. Final conversations may involve only one conversation, but they can also be (and often are) a series of conversations [2]. Final conversations research has focused on the themes, functions and impacts of communication at the end-of-life from the perspective of the family members, close friends, and other individuals that are allowed within the inner sanctum of a terminally ill person's life, which until recently, was an understudied perspective in the EOL literature [2]. The current manuscript seeks to summarize this body of research, while also addressing three primary insights gleaned from this work: practical implications for healthcare providers, patients, and families; scholarly challenges; and, future research directions.

2. Summary of Final Conversations Research

Prior to 2004, scholars exploring familial interactions in the midst of death and dying primarily focused on the perspective of the terminally ill person [2]. It is only within the last fourteen years that a focus on the "other" person (i.e., family members or close others), through the participation in final conversations, has been explored [3]. Findings suggest that final conversations have the potential to have a tremendous impact on family relationships (biological, legal, or chosen families) [1,4]. Specifically, the realization that time is limited because of a terminal illness increases the urgency for both the terminally ill person and family members to say final goodbyes, and to try to make amends if necessary in their relationships; it also creates a window of opportunity for people to make time in their busy lives to focus on the relationship with the terminally ill person through their participation in final conversations [1]. Final conversations often give terminally ill people the opportunity to help their family members move forward after the death by providing advice, direction and permission to move on, as well as creating a sense of closure and completion of the relationship [1,2]. It is only through communication that terminally ill people and their family members can work together to achieve greater meaning about life, death, and their relationships [3].

2.1. A Brief Overview of Methodology

The final conversations body of research uses both qualitative and quantitative methodologies. The data was collected in three phases over a fourteen year period. Specifically, Phase I and Phase II of data collection consisted of in-depth retrospective interviews with adults (Phase I) and children/adolescents (Phase II) [2,4]. Retrospective accounts have proven to be especially clear for family members reflecting back on their EOL communication with the terminally ill person [2,4]. A sampling of the questions of the interviews that led to the most substantive findings

include: “Would you share with me your recollection of your final conversation or conversations with your loved one?”; “What was the most meaningful conversation that you had with this person?”; “Why was it the most meaningful to you?”; “What sorts of nonverbal experiences stick out in your mind from this time period?”; and, “What did each of these nonverbal experiences mean to you?” The language of the questions was appropriately adapted according to the age of the participants. Phase I had a total of 85 adults (age range: 21–85) and Phase II had a total of 65 children/adolescents (age range: 5–18). Interviews were collected until saturation was reached, meaning that no new information was being revealed. An interpretive paradigm was used to analyze the data to ensure that the themes captured the authentic and significant experiences of EOL communication from the family members’ perspectives, which facilitated the categories to emerge from the data.

Phase III employed a cross-sectional survey design in order to create and test initial validation of a Final Conversations Scale [5]. The scale was developed based on past literature, as well as findings from the previous qualitative phases (see [5] for the scale and findings). One-hundred fifty-two participants completed the survey by retrospectively recalling their final conversations.

2.2. Final Conversations Themes and Functions

Five overarching themes emerged from Phase I and Phase II: love, identity, religious/spiritual messages, everyday talk, and difficult relationship talk [2,4]. These five themes—with the exception of difficult relationship talk, which was not found in a children/adolescent sample—emerged in both adult and children/adolescent samples. These messages include both verbal and nonverbal messages [2]. Nonverbal communication is a critical aspect of final conversations, because as death nears, the ability to talk and verbalize words often becomes more challenging and limited for the terminally ill person [6]. Not all themes are present in every final conversation, although often two or three themes can exist within the same conversation; at the same time, in some relationships, one theme will take precedence and be the focal point of the entire conversation, which highlights the importance of contextual elements on the enactment of final conversations [1].

The first theme—messages of love—is the most prominent theme for adults to communicate with the terminally ill family member at the end-of-life [7]. Love is communicated both verbally through words, as well as nonverbally via hugs, looks, hand holds, kisses, or other expressions of love [1]. There is not a right or wrong way to communicate love, it is simply important for individuals to communicate it in a way that the other person will understand. Adults and children/adolescents note that messages of love helped to validate and strengthen relational bonds with the terminally ill family member [2,4].

The second theme is verbal messages related to individual and relational identity [2]. Identity messages signify the statements that represent the assessment or formation of the self [8]. These messages may contain new information for the family member (e.g., advice, messages of insight and confirmation) [1], or they may highlight known (but perhaps previously downplayed) attributes [2]. When faced with the impending death of a loved one, individuals often take the opportunity to

examine, reevaluate, and even redefine themselves because of their final conversations, which was a common function of identity-related messages articulated by participants [2].

The third theme centered on religious/spiritual messages, which may be direct affirmations of their faith or spiritual experiences [9,10]. Religious messages often incorporated doctrinal and denominational experiences that include specific behaviors, beliefs, or rituals of a system of worship from a specific religious group that the terminally ill person or family members identified with or shared [9,10]. Spiritual experiences are a phenomenon described as a transcendent occurrence that has deep meaning for the individuals and greatly impacts their belief in an afterlife [9,10]. These spiritual experiences might be encountered by the terminally ill person or a family member prior to their final conversations, or during the EOL journey. Religious/spiritual messages functionally help validate individuals' beliefs in a higher power and their expectation that they will meet again someday in heaven or whatever comes after this life [9]. In addition, religious/spiritual messages provide comfort and solace for terminally ill people and family members during an often chaotic, uncertainty-inducing time [2,9,10].

The fourth theme, everyday talk and routine interactions, focuses on the ordinary, commonplace conversations and repeated types of daily interactions (e.g., discussing daily activities, talking about television and movies, reminiscing, sharing stories, etc.) [1,2,4]. This was the most prominent theme that emerged from children/adolescents interviews about final conversations [4]. Everyday communication performs numerous and simultaneous purposes within families, including: building bonds, coordinating interactions, structuring time and sharing histories [2]. At the end-of-life, all of these functions are critical for the family members, as they give a sense of normalcy and control in the midst of chaos that an impending death often brings to the situation [4].

The fifth memorable theme is difficult relationship talk, which often includes an account of the challenges in the relationship between the terminally ill person and the family member prior to the illness, as well as the struggle that the family member had in talking with the dying person [2]. Difficult relationship talk includes messages that revealed attempts at understanding, accepting, or beginning the forgiveness process towards the terminally ill person [2]. For the individuals that have these challenging relationships, they often report that difficult relationship talk was the most important to them during their final conversations. Additionally, family members highlight that they have to find the right time and the resolve to engage in the conversation, and they hope to finally have a positive interaction with the dying loved one before death. Individuals are hoping to find a way to release pent up anger and frustrations so as not to be left holding these negative emotions following the death [2]. At the same time, some individuals also talk about avoiding certain conversations so as not to make their relationship worse [11]. It is also important to note that interviews with children and adolescents did not uncover the theme of difficult relationship talk. Perhaps the absence of difficult relationship talk from children/adolescent's interviews is because they don't realize how challenging

the relationships are yet, or because they don't have the cognitive and communicative ability to participate in difficult relationship talk [4].

We were interested in quantitatively validating the aforementioned themes via the construction of the Final Conversations Scale [5]. While constructing the scale, the a priori decision was made to include scale items that measured instrumental talk, which includes discussions regarding the death and dying process (e.g., discussions about the illness, funerals, chores to be completed after the death, etc.). Although this theme did not emerge during the qualitative interviews, we argued that this theme is an important, yet potentially neglected topic of conversation during the EOL journey [3]. A possible explanation for why instrumental talk did not emerge during in-depth interviews is because participants did not recall those conversations as memorable or significant to the relationship. Previous research examining EOL communication highlights the significance of this topic for terminally ill people and reveals that instrumental death talk is occurring [12], yet may not be the most memorable messages for the family members upon reflection and recall. Instrumental talk messages are functionally important, as they can help family members and patients discuss and negotiate needs, desires, and advanced directives [13]. Analyses of the quantitative survey conducted in Phase III revealed a five-factor scale that included messages of love, spiritual/religious messages, difficult relationship talk, everyday talk, and instrumental death talk [5]. Due to possible inadequate operationalization, identity did not emerge as a meaningful factor in the quantitative analyses; however, we are currently working to revise the operationalization of identity, as well as replicate and confirm the aforementioned themes. Specifically, we returned to the qualitative analyses to create more behaviorally concrete scale items to measure the identity dimension of the Final Conversations Scale.

Overall, Keeley and her associates' findings revealed that communication at the end-of-life is as important for the family members as it is for those that are dying [1,2,3]. This conclusion however should not imply that participating in final conversations is an easy task. On the contrary, communicating in the midst of grief, fear, and uncertainty can be an overwhelming endeavor for both the terminally ill person and family members [1]. High emotions frequently complicate and often interfere with effective communication [1]. In addition, many individuals have never seen or been a part of final conversations and feel ill-equipped for communication at the end-of-life [1,2]. Some of the communication issues include: how to begin the conversations, what topics should and should not be talked about at the end-of-life, who is in charge of leading the conversation, and how much emotion can be displayed during the interaction [1]. Consequently, family members can find the task daunting with many challenges to overcome [14], or they simply choose to avoid certain topics altogether [11].

2.3. Challenges

Due to the fact that final conversations usually occur in private, and most individuals have little to no experience with communication at the end-of-life, people are uncertain about the right timing for these important conversations [2]. In

addition, family members often face certain tensions and apprehensions about what and how to talk with the terminally ill person [14]. The following section summarizes the communicative challenges and difficulties noted by individuals who have engaged in final conversations.

The first challenge, which also influences the manifestation of other communicative difficulties, is time; specifically, in previous articles we discuss the issue of terminal time, which we define as all moments that occur between the terminal diagnosis and death of the terminally ill person [1,14]. Time creates both the impetus for final conversations, as well as the framework for the communicative context at the end-of-life [1,14]. The framework for EOL communication comes from terminal time which constructs a structure, agenda, and background that are fundamental parts of final conversations. At the end-of-life, time creates a structure for the conversations in that there are hard boundaries surrounding the conversations because there is a beginning (i.e., diagnosis of terminal illness) and an end (i.e., death) regarding the availability for the conversation. It also can create an agenda for the conversations (i.e., What do I want or need to say to the terminally ill person before their death?). Lastly, it establishes the background for every conversation (i.e., How is the terminally ill person emotionally feeling and physically looking today? Are they in pain? Do they have enough energy to participate in a conversation? Am I ready for this conversation?) [1]. For some, the diagnosis of a terminal illness creates urgency and awareness that time may be running out for opportunities to communicate and interact with the terminally ill person [14]. Unfortunately for others, they wait too long to participate in final conversations. As death nears, terminally ill people often suffer from extreme physical fatigue, difficulty in speaking and even mental deterioration, which can make it nearly impossible to have any substantial communication with them during the later stages of the dying process [12]. Thus, the physical and mental state of the terminally ill person may provide a tangible barrier to effective, open communication [11].

The remaining challenges related to final conversations can be understood via relational dialectics theory [15]. Dialectical tensions refer to the “dynamic interplay of opposing forces or contradictions”, which are illustrated by dialogue between relational partners [15] (p. 3). Three dialectical tensions relevant at the end-of-life include: the acceptance-denial of the impending death; openness-closedness regarding how honest and revealing they are with each other on a wide variety of topics; and, the expression-concealment of emotion that occurs during the death journey [14].

The tension of acceptance-denial highlights the struggle that many individuals deal with when faced with the news that their loved one has a terminal illness [14]. Some individuals refuse to accept the terminal diagnosis because it causes them anguish and anxiety [16]. For others, it may simply be that they are afraid that if they accept the diagnosis, that they are giving up hope, and in part, inducing a faster death [14]. By accepting the impending death, individuals are able to face the truth of the situation, thereby allowing them to make the most of the time that they have left with their dying loved one [1].

The tension of openness-closedness represents individuals' struggle with the desire to self-disclose information to the terminally ill person, but also to keep some information private [14]. For instance, some families have norms regarding what should and should not be talked about based on their family history, such as personal and private information about themselves, or negative relationship issues. This avoidance may be a way to manage potentially negative emotional responses (i.e., self-protection and other-protection) [11].

In addition, some people worry that various topics could upset the terminally ill person, therefore causing unnecessary burden [11,14]. In fact, both family members and the terminally ill individuals may avoid topics and act positive in the midst of the death journey as a way to protect each other, because they believe the other to be too vulnerable to have honest and open conversations about death and dying [17]. Even more problematic is that sometimes both the terminally ill person and family members mistakenly think the other person doesn't want to talk about the difficult experience of death and dying, when in reality they do, which leads to a missed opportunity for dialogue and connection [18].

The tension of expression-concealment of emotions highlights the struggle to show the emotions they are experiencing juxtaposed with the desire or expectation to be strong and hide their true feelings at the end-of-life [11]. Strong negative emotions such as sadness, fear, or anger are inevitable at the end-of-life and most people are not good at expressing negative emotions [19]. From childhood through adulthood, many of the responses to the expression of negative emotions are gender based. For instance, boys are socialized not to show sadness by telling them "big boys don't cry", or they are congratulated for "being a strong and brave little man" [19]. Women are chastised for showing anger and are often called negative names for displaying their anger; this is so common that many women report trouble communicating their anger and instead they cry [19]. Culture also plays a big role in the display of all emotions, especially negative emotions because they are a bigger threat to the positive image of the individual or the larger community depending on the values of the society [19]. Finally, some families have expectations that they are supposed to be strong for one another and not display emotions related to sadness, anxiety, and distress [11,14].

3. Practical Implications

The research summarized above has implications for healthcare and palliative care providers, as well as the terminally ill person and their family members. First, final conversations research has helped us understand the interpersonal scripts between terminally ill patients and their family members that accompany the EOL journey [2]. Interpersonal scripts are important to consider in any communicative context, as they represent working models of individuals' communication behaviors and choices [20]; but, this concept is especially poignant in the context of family communication at the end-of-life. The US, and Western culture broadly, tends to view death as uncertainty-inducing and scary, which could potentially lead to an underdeveloped interpersonal script and avoidance surrounding the EOL context

[11]. If, however, people become more aware of final conversations, see examples of what they look like, and begin developing their own scripts concerning the end-of-life, then people will potentially begin the conversations sooner with more fulfilling outcomes. Why is this? Because currently, many family members wait until the very end to have these conversations, and by then it is too late because terminally ill people are in the active stages of dying, where they are often not physically capable of verbal interactions [6].

Second, raising family members' awareness about final conversations can help facilitate dialogue regarding needs and desires of the terminally ill person and family members related to EOL communication. Providing examples and giving encouragement to participate in final conversations earlier in the death journey may enable participants to have a better EOL experience. Participating in communication at the end-of-life could also help decrease individuals' fear of the death process and help to change the culture of silence and uncertainty surrounding death [1].

We have argued that individual needs regarding communication at the end-of-life vary from person to person and from context to context [3]. It is the task of healthcare and palliative care professionals to use the tools available to them to help families articulate their communicative needs. For instance, the Final Conversations Scale is available, which is a measure of EOL relational communication that assesses verbal and nonverbal messages that occur at the end-of-life (see [5] for scale). Although this scale was originally designed to assess retrospective accounts of EOL communication for research goals, it can be adapted as a checklist to capture communicative needs of family members currently engaged in final conversations, as well as to help generate new scripts for both the terminally ill person and their family members. For example, palliative care professionals can adapt the scale's wording to present tense and change the scale's numeric anchors to assess needs (e.g., 1 = I do not want to talk about this; 7 = I want to talk about this). Furthermore, dialoguing with terminally ill people and their family members can help healthcare providers understand the needs, fears, and desires concerning their EOL journey.

Finally, the issue of children and adolescents' engagement in final conversations should be addressed with regard to practical implications, as this population is frequently shielded from the death and dying process by family members in an effort to protect them [3]. We analyzed messages of advice from children/adolescents to other children/adolescents and adults regarding final conversations [21]. (Mainly, these participants advised individuals to focus on confirming the relationship between the terminally ill patient and child/adolescent, as well as family members talking sooner rather than later with the children/adolescents [21]. In addition, these conversations need to be candid, open and honest regarding the patient's status and progress. Children/adolescents are not clueless and can often see that something serious is occurring between family members. Thus, by talking sooner rather than later, children/adolescents are given the chance to participate in final conversations on their own terms and in their own time. From the interviews we discovered a slight paradox—family members tend to believe that children/adolescents are too young and fragile to handle final conversations and death, but the children/adolescents desire more transparency

from family members [21]. Thus, we advocate for a collaborative communicative approach to talking with children and adolescents about final conversations and death: Ask, Look, and Listen (ALL) [21]. In particular, family members should Ask children and adolescents about what they have seen, heard, and already know about what is happening regarding the terminally ill family member. Look at how the child/adolescent communicates by paying attention to nonverbal behaviors like body language, facial cues, and tone of voice, all of which will provide cues to the child/adolescent's comfort level. Additionally, individuals should Listen actively to what the child/adolescent says verbally by paraphrasing their words, asking for clarification, and remaining nonverbally responsive and calm. Children and adolescents deserve to be part of final conversations and have their questions addressed openly in a way that they can understand [21]. There is still much work to be done with regard to children/adolescents and the death and dying process, but open communication is a good place for families to start.

4. Scholarly Challenges and Future Directions

It is critical to discuss the challenges scholars face when conducting research within the final conversations context. To begin, final conversations research is emotionally arousing for participants, as the EOL journey is wrought with novel, challenging emotional experiences. Because of this, we have encountered particular limitations in our research. For instance, our samples are almost always predominantly female, which could be a reflection of societal gender norms that dissuade men from discussing emotionally-charged topics, or could be because women are often tasked to be the primary caregivers at the end-of-life [2,5]. Participants also tend to be predominantly Caucasian, which raises questions about cultural variation in how final conversations manifest within families [22], which is a critical component healthcare providers must consider when handling EOL issues with patients and families. Additionally, from an anecdotal standpoint, we have noticed a tendency for participants' retrospective accounts of final conversations to be mainly positive [2]. While we have heard some of the final conversations that were challenging and difficult, we are aware that there are many people who choose to avoid the situation completely or who have had such negative final conversations that they may have chosen not to share their experiences with us. There is much more to be learned about this aspect of final conversations. Less homogenous and more representative samples are needed. We call upon researchers with access to understudied populations and contexts to address this salient gap in the literature.

The familial context, and its influence on final conversations, needs to be further explored [3]. Specifically, scholars could seek to understand how communicative beliefs and norms, as well as relational dynamics within the family influence the frequency and quality of final conversations during the end of life. In addition, researchers might examine how family members (e.g., siblings, spouses) collaboratively narrate their final conversations experiences with a loved one after death, as well as how family relationships outside of the terminally ill person are affected by final conversations.

Finally, longitudinal work on final conversations would help establish causal links between relational messages exchanged at the end-of-life, their antecedents, and outcomes. In particular, it would be revealing to explore how the frequency and quality of final conversations potentially influences post-death social, psychological and physiological well-being outcomes (e.g., bereavement, grief, personal growth, support network outreach, stress, depression, etc.), and this influence would be best studied via longitudinal analysis. Longitudinal research could also help researchers understand the causal influence of particular antecedents, like family communication norms and beliefs, on the frequency and quality of final conversations during the EOL journey. To move forward, scholars could employ a longitudinal design in three phases: (1) survey members of families at the onset of a family member's terminal diagnosis in order to assess family communication environments, religious orientation, and relationship quality among family members; (2) survey participants again post-death about their final conversation experiences prior to death, as these memories would be especially poignant; (3) survey participants a final time two to three years later to assess variables related to social, psychological and physical well-being.

5. Conclusions

This manuscript has outlined the findings from the body of research on final conversations. In addition, we have provided healthcare and palliative care professionals, as well as family members, practical implications to assist in the EOL journey. Understanding final conversations and their impact on families is of crucial importance to the academic and professional healthcare communities, as well as to individuals and their families as they face an impending death. Fortunately, the surface of EOL family communication research has been scratched, thanks in part to the dedicated scholars who aim to help individuals through the EOL journey, and also to those who have opened their lives as participants in research. We are confident these findings will be useful to many, but we are also aware that more questions remain unanswered; thus, while we have come a far way, more work is still needed.

Acknowledgments

No funding was used to write this manuscript. The authors would like to thank the over 300 participants over the years who have been generous enough to share their final conversation stories with us.

Author Contributions

Maureen P. Keeley and Mark A. Generous shared equal responsibility in writing this manuscript.

Conflicts of Interest

The authors declare no conflicts of interest.

References

1. Keeley, M.P.; Yingling, J. *Final Conversations: Helping the Living and the Dying Talk to Each Other*; VanderWyk & Burnham: Acton, MA, USA, 2007. [[Google Scholar](#)]
2. Keeley, M.P. “Turning toward death together”: The functions of messages during final conversations in close relationships. *J. Soc. Pers. Relatsh.* **2007**, *24*, 225–253. [[Google Scholar](#)] [[CrossRef](#)]
3. Keeley, M.P. Invited article: Family communication at the end of life. *J. Fam. Commun.* **2016**, *16*, 189–197. [[Google Scholar](#)] [[CrossRef](#)]
4. Keeley, M.P.; Generous, M.; Baldwin, P. Exploring children’s final conversations with dying family members. *J. Fam. Commun.* **2014**, *14*, 208–229. [[Google Scholar](#)] [[CrossRef](#)]
5. Generous, M.A.; Keeley, M.P. Creating the Final Conversations (FCs) Scale: A measure of end of life relational communication with terminally ill individuals. *J. Soc. Work End Life Palliat. Care* **2014**, *10*, 257–289. [[Google Scholar](#)] [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
6. Manusov, V.; Keeley, M.P. When talking is difficult: Nonverbal communication at the end of life. *J. Fam. Commun.* **2015**, *15*, 387–409. [[Google Scholar](#)] [[CrossRef](#)]
7. Keeley, M.P. Final conversations: Messages of love. *Qual. Res. Rep.* **2004**, *5*, 34–40. [[Google Scholar](#)]
8. Brockmeier, J.; Carbaugh, D. Introduction. In *Narrative and Identity: Studies in Autobiography, Self and Culture*; Brockmeier, J., Carbaugh, D., Eds.; John Benjamins Publishing Company: Amsterdam, The Netherlands, 2001; pp. 1–22. [[Google Scholar](#)]
9. Keeley, M.P. Final conversations: Survivors’ memorable messages, concerning religious faith and spirituality. *Health Commun.* **2004**, *16*, 87–104. [[Google Scholar](#)] [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
10. Keeley, M.P. Comfort and community: Two emergent communication themes of religious faith and spirituality evident during final conversations. In *Speaking of Spirituality: Perspectives on Health from the Religious to the Numinous*; Wills, M., Ed.; Health Communication Series; Hampton Press: Cresskill, NJ, USA, 2009; pp. 227–248. [[Google Scholar](#)]
11. Generous, M.A.; Keeley, M.P. Wished for and avoided conversations with terminally ill individuals during final conversations. *Death Stud.* **2016**, *40*. [[Google Scholar](#)] [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
12. Wittenberg-Lyles, E. *Dying with Comfort: Family Illness Narratives and Early Palliative Care*; Hampton Press: Cresskill, NJ, USA, 2010. [[Google Scholar](#)]
13. Cherlin, E.; Fried, T.; Prigerson, H.G.; Schulman-Green, D.; Johnson-Hurzeler, R.; Bradley, E.H. Communication between physicians and family caregivers about care at the end of life. When do discussions occur and what is said? *J. Palliat. Med.* **2005**, *8*, 1176–1185. [[Google Scholar](#)] [[PubMed](#)]
14. Keeley, M.P.; Generous, M.A. The challenges of final conversations: Dialectical tensions during end-of-life family communication from survivors’ retrospective accounts. *South. Commun. J.* **2015**, *80*, 377–387. [[Google Scholar](#)] [[CrossRef](#)]
15. Baxter, L.A.; Braithwaite, D.O. Social Dialectics: The Contradictions of Relating. In *Contemporary Communication Theories and Exemplars*; Whaley, B., Samter, W., Eds.; Erlbaum: Mahwah, NJ, USA, 2006; pp. 275–292. [[Google Scholar](#)]
16. Moller, D.W. *Confronting Death: Values, Institutions, & Human Morality*; Oxford University Press: New York, NY, USA, 1996. [[Google Scholar](#)]
17. Bluebond-Langner, M.; Nordquist Schwallie, M. “It’s back”: Children with cancer talking about their illness when cure is not likely. In *Healing the World’s Children: Interdisciplinary Perspectives on Child Health in the Twentieth Century*; Commachio, C., Golden, J., Witz, G., Eds.; Mccrill-Queen’s University Press: Montreal, QC, Canada, 2008; pp. 161–175. [[Google Scholar](#)]
18. Goldsmith, J.; Wittenberg-Lyles, E.; Ragan, S.; Nussbaum, J.F. Lifespan and End-of-Life Health Communication. In *The Routledge Handbook of Health Communication*; Thompson, T.L., Parrott, R., Nussbaum, J.F., Eds.; Routledge: New York, NY, USA, 2011; pp. 441–454. [[Google Scholar](#)]

19. Fischer, A.H. *Gender and Emotion: Social Psychological Perspectives*; Cambridge University Press: Cambridge, UK, 2000. [[Google Scholar](#)]
20. Koerner, A.F.; Fitzpatrick, M.A. Toward a theory of family communication. *Commun. Theory* **2002**, *12*, 70–91. [[Google Scholar](#)] [[CrossRef](#)]
21. Keeley, M.P.; Generous, M.A. Advice from children and adolescents on final conversations with dying loved ones. *Death Stud.* **2014**, *38*, 308–314. [[Google Scholar](#)] [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
22. Aiken, L.A. *Death, Dying, and Bereavement*; Lawrence Erlbaum: Mahwah, NJ, USA, 2001. [[Google Scholar](#)]

© 2017 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

Legacy

Creating a legacy – a tool to support end-of-life patients

■ **Carolina Vidal, Ana Luísa Gonçalves, Marta Pavoeiro and colleagues** explore the concept and creation of a legacy explaining the techniques and benefits – both physical and spiritual – for both patient and carer/family.

Palliative care aims to provide whole-person care by relieving pain and other distressing symptoms, integrating psychological and spiritual aspects of patient care, which enhance an individual's quality of life.¹ The least practiced interventions are those in existential and psychological suffering despite being highly valued by patients.^{2,3}

The term legacy and its clinical use in psychosocial interventions had not been widely adopted in the palliative care literature until recently.⁴ Creating a legacy is not a routine practice in palliative care units, although it is a recognised way of addressing the existential and spiritual issues that are so important in the overall suffering of the end-of-life patient.

As healthcare professionals in a palliative care unit, we are confronted daily with the proximity of death. With few exceptions, people facing the possibility of imminent death wish their lives to have purpose and meaning. Healthcare professionals are, therefore, faced with the task of providing assistance with an individual's spiritual concerns, and helping them to achieve greater tranquility and inner peace.⁵

Creating a legacy in end-of-life patients

Legacy activities help individuals and their families initiate a life-review process that results in a product that can be enjoyed before and after the person dies. There is evidence that creating a legacy can help in the management of physical and existential symptoms.^{6,7} Legacy activities also improve a sense of well-being and can ease the process of grief.⁷ It is the very process itself that is therapeutic, allowing the patient to live better in the present and promoting a 'legacy that is lived' instead of only creating a 'legacy that is left behind' for others.⁴

There are several lines of work with end-of-life patients that cannot be confused with legacy but that support the achievement of a legacy work. During legacy activities, we can suggest topics to highlight the focus and content of that

person's legacy: the things that were most appreciated in life; the most important people in the individual's life; how they will be remembered and the ideas, books, poems or songs that influenced their life.⁶

Relatives can also participate in the task, if that's the patient's wish. Families can give their contributions, adding significant memories and experiences that can be combined with the individual's. Trained volunteers, occupational therapists, psychologists, social workers, doctors and nurses can help patients create a legacy. A person who the patient trusts should be a facilitator in the life review and in the search for meaning. The key is to be an empathic and compassionate presence with the ability to listen, select and highlight key messages, frame facts and help in the resolution of conflict.⁸

It is uncertain as to when the work of creating a legacy should be best performed, to avoid any negative impact on the therapeutic relationship and patient's well-being. Most dying patients react well to the proposal of a legacy work, when properly presented and framed. There may be a window of opportunity and it should not be left too late in the disease process. The facilitator should have flexibility and persistence and be able to adapt to the patient's energy and rhythm.⁸

Some patients may surprise the facilitator by their willingness and ability to speak, and may spend hours describing their experiences.⁸ It will be this collaborative capacity of patients that will determine the number and duration of sessions necessary to perform the legacy work.

Framing aspects of legacy: life review and Dignity Therapy

Healthcare professionals who help patients share their life stories are aware of the positive impact this work can have on their lives.⁸ Legacy work has a conceptual background in both life review and in dignity therapy.

Life review is an adaptive and constructive process and refers to a process of social significance and cultural sharing. It can invoke memories of both pleasant and painful experiences.⁹ The recall of past events as a therapeutic intervention was first proposed by Butler who defined it as a natural and universal process of recalling ancient experiences as a

Carolina Vidal MD
Physician, Resident
Internal Medicine &
MSc student in
palliative care¹

**Ana Luísa
Gonçalves** RN
Staff Nurse²

Ana Guedes RN
Staff Nurse & MSc
Student in palliative
care²

Marta Pavoeiro MSc
Clinical Psychologist
and palliative care
postgraduate²

Nuno Pinheiro MSc
Clinical Psychologist
& MSc student in
palliative care³

Rita Santos Silva RN
Staff Nurse & MSc
student in palliative
care²

Isabel Galriça Neto MD MSc
Physician and
Head of Palliative
Care Unit¹

¹Palliative Care Unit &
Internal Medicine
Service of Hospital do
Divino Espírito Santo
de Ponta Delgada,
Ponta Delgada,
Portugal

²Unidade Cuidados
Continuados e
Paliativos Hospital de
Luz Lisboa, Lisbon,
Portugal

³Private Practice,
Lisbon, Portugal

strategy for the resolution of past conflicts.^{10,11} Life review had previously been associated with harmful effects perhaps causing mental deterioration. It was, therefore, discouraged.^{12,13} Butler was the first to recognise it as a constructive and adaptive technique. Life review as a technique can be used to promote adaptation to the various phases of life¹⁴ in a preventive perspective, stimulating the intellectual and cognitive skills of elderly people with dementia,¹⁵ limiting the impact of posttraumatic situations¹⁶ and minimising social isolation.¹² Life review can also support the process of grief¹⁷ and alleviate depressive symptoms.¹⁵

Dignity therapy (DT), introduced by Chochinov¹⁸ is a psychotherapeutic intervention that consists of a single session of brief psychotherapy, which aims to increase an individual's sense of meaning and purpose. It improves symptoms such as anxiety or depression and increases self-esteem and feelings of hope about what is possible in the context of a serious illness. It is intended for people with chronic, progressive and incurable diseases who have cognitive ability and life expectancy of at least 15 days.¹⁸

DT enables a life review, ultimately leading to the elaboration of a legacy, inviting the patient to speak about the most important and relevant positive moments of their life.¹⁸ Through the suggested points, the therapist will contribute to restructure the thoughts of the patient. The interview is recorded in audio format, the dialogue is then converted into a transcript and a legacy document created. Finally, the document is returned to the patient and will be shared with the individuals the patient has chosen.¹⁸

Evidence of legacy benefits

There are few clinical trials that have studied the effect of building a legacy in palliative care as an isolated intervention. Most of the evidence comes from studies that include the construction of a legacy, such as DT but which are part of more comprehensive interventions.

DT has been shown to be effective in reducing physical suffering and depressive symptoms, and increasing the will to live in terminally ill patients, as well as restoring their notion of dignity, purpose and sense of life.¹⁸

A Portuguese study, found that DT improved symptoms of depression and anxiety in end-of-life patients, with the therapeutic effect

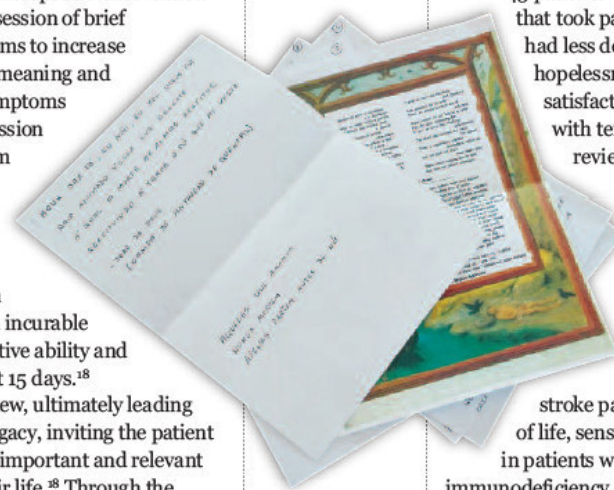
maintained over 30 days.¹⁹ Julião and colleagues also concluded that patients who received DT were less demoralised, had a reduced wish to hasten death and a significant reduction in 19 items of the Patient Dignity Inventory.²⁰ Unlike other psycho-socio-spiritual interventions, DT has high levels of acceptance and satisfaction. However, there are limitations about this intervention that are recognised in the studies, regarding patient recruitment and retention.^{3,21}

Life review, a subtype of brief psychotherapy, also describes an intervention to alleviate existential and spiritual suffering.²¹ The positive effects of this intervention were evaluated by Serrano and colleagues²² in a study that included 43 patients with depression. The group that took part in a therapeutic life review had less depressive symptoms, less hopelessness and higher levels of life satisfaction. In another recent study with terminal cancer patients, life review caused significant improvement in spiritual well-being, anxiety, depression, suffering and happiness.²³ A recent systematic review⁷ summarised that life review is effective in reducing depression in stroke patients²⁴ and increasing quality of life, sense of purpose and self-esteem in patients with acquired

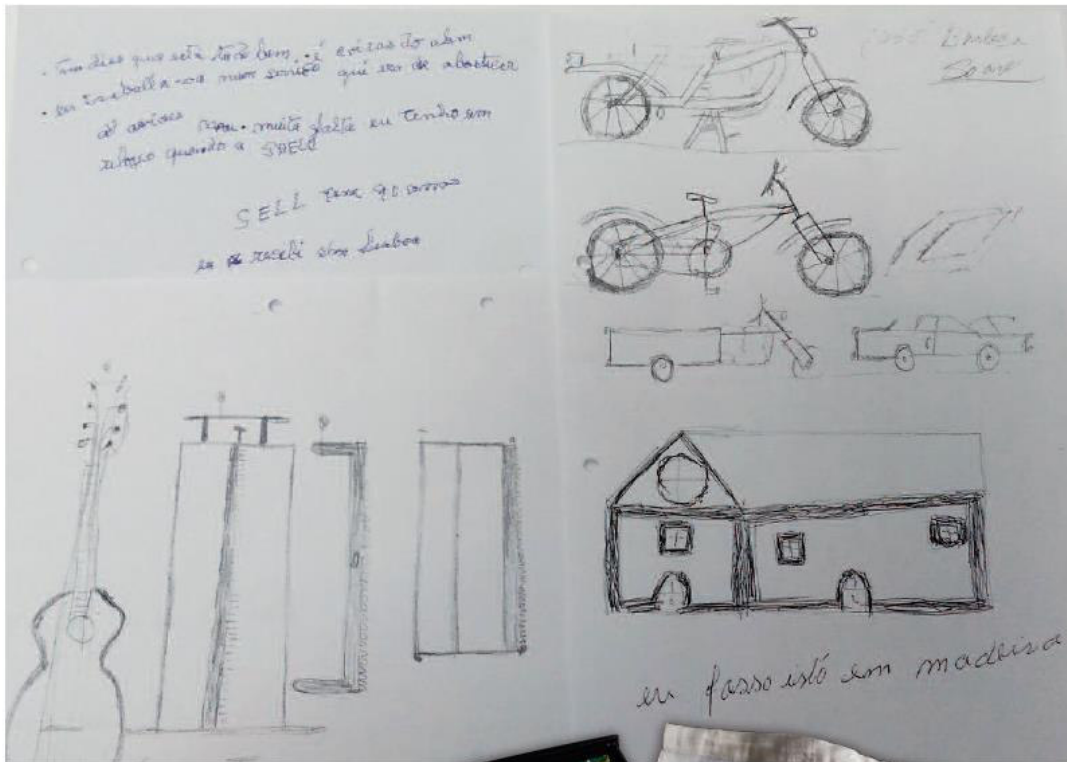
immunodeficiency syndrome, decreasing depressive symptoms in this population.²⁵ Recently, the therapeutic life review was recommended as a non-pharmacological treatment of depression in end-of-life patients.²⁶

Vuksanovic and colleagues compared DT with life review, in order to isolate the additional therapeutic effect of creating a legacy object or document. This study showed significant improvements in the sense of generativity and ego-integrity in the group of patients who received DT.³ This suggests that the unique process of creating a legacy that transcends death itself has therapeutic effects for the patient, reducing anxiety and depression. These authors conclude that beyond high levels of patient satisfaction, families and caregivers also benefit from the creation of a legacy.³

Allen and colleagues evaluated the impact of creating a legacy on palliative patients.⁶ This study showed that creating a legacy induced a significant improvement in caregivers' stress, increasing social interaction between patient and caregiver, as reported by both patient and the



■ Figure 1. The simplest form of legacy document, a letter allows the expression of feelings, emotions, experiences, memories, and the passing on of wisdom and advice



caregiver.⁶ Legacy activities also improved physical symptoms and, in this study, there was a significant decrease in dyspnoea reported by the patient. Improvements in pain control were also found, but with no statistical significance. Those authors concluded that construction of a legacy is a simple and time-efficient intervention that can be applied in clinical practice.⁶ Caregivers' results should be further investigated, since there is a perception that legacy is also a facilitator of a better bereavement experience.⁷

In an increasingly virtual era, the digital legacy has taken on increasing importance. There is evidence that virtual legacies in paediatric palliative care increase emotional comfort for parents and improve communication between the child and parents.²⁷

Duggleby and co-workers studied the psychological processes underlying the promotion of hope in elderly patients with advanced cancer receiving palliative care.²⁸ They concluded that in this model of hope, four specific processes were included: reminiscence, leaving a legacy, positive appreciation and motivation processes. Legacy activities can, therefore, also



■ Figure 2. Letter writing, drawing, paintings and other art forms are all examples of legacy documents, allowing the creator to communicate and express feelings and memories. A legacy box (bottom left) gathers meaningful objects selected by the patient and stimulates life review

help in the conservation and restoration of hope.

Examples of legacy activities

Legacy can be constructed and incorporated in very different ways: writing, voice recordings, films and more physical and tangible ones, such as objects or paintings.² An oral recording is an easy way of creating a legacy, it can include video or audio, to which can be added clippings from newspapers, photos, poetry, works of art, music,

etc. Creativity imposes no limits on what can be achieved as the final product.

In our daily practice, there are several examples of legacy interventions, such as the creation of a photo album. A collation of photographs capturing emotions, moments, people, important life events, journeys and places that depict the essence of that person's life.

Writing a letter is a simple form of legacy, through which the patient can communicate experiences, wisdom, virtues and future advice (see Figure 1), as is drawing (see Figure 2). The realisation of an autobiography is another example of a legacy work. Creating a film, music or a poem are other forms of legacy that we have witnessed. Examples such as the creation of crochet shoes for a baby, a notebook for the first year of schooling for a grandchild, or a family cookbook are more examples of legacy interventions.

The realisation of the so-called 'tree of life', in which the patient places in each branch the people they have found most meaningful in their life, is also a form of legacy activity practised in some units of our country.

Another way to work on legacy is the creation of a box containing meaningful objects (see Figure 2), photos, letters or even amulets selected by the patient. The act of gathering these objects stimulates life review and the construction of a physical legacy full of meaning that survives the individual and can help the process of grief. Digital social networks can also be used by patients to build virtual legacies.

Conclusions

We encourage teams to adopt legacy activities because they are clearly aligned with the objectives of palliative care. Beside the psychological impact, there is also increasing evidence that creating a legacy alleviates physical symptoms, which further validates these interventions.⁶

Key points

- We encourage teams to adopt legacy activities because they are clearly aligned with the objectives of palliative care.
- The construction of a legacy is a simple and time-efficient intervention that can be easily applied in clinical practice.
- Creating a legacy can help in the management of physical and existential symptoms.

“... the unique process of creating a legacy that transcends death itself has therapeutic effects for the patient, reducing anxiety and depression”

Creating a legacy stimulates life review and helps the patient to discover meaning, reconcile conflicts and regrets, remember moments of private happiness and prepare for the end of life in a peaceful and creative way ■

Declaration of interest

The authors declare that there is no conflict of interest.

References

1. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ (last accessed 13/05/18)
2. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W et al. The effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol* 2011; **12**: 753–62.
3. Vuksanovic D, Green HJ, Dyck M, Morrissey SA. Dignity therapy and life review for palliative care patients: a randomised controlled trial. *J Pain Symptom Manage* 2017; **53**: 162–70.e1. [www.jpainjournal.com/article/S0885-3924\(16\)30759-X/pdf](http://www.jpainjournal.com/article/S0885-3924(16)30759-X/pdf) (last accessed 13/05/18)
4. Breitbart W. Legacy in palliative care: Legacy that is lived. *Palliat Support Care* 2017; **14**: 453–54. www.cambridge.org/core/services/aop-cambridge-core/content/view/9FE2CB298EF7FD8B586B1A6DB6E88F/S1478951516000705a.pdf/legacy_in_palliative_care_legacy_that_is_lived.pdf (last accessed 13/05/18)
5. Breitbart W, Karen SH. Reframing hope: meaning-centered care for patients near the end of life. *J Palliat Med* 2004; **6**: 979–88.
6. Allen RS, Hilgeman MM, Ege MA, Shuster JL, Burgo LD. Legacy activities as interventions approaching the end of life. *J Palliat Med* 2008; **11**: 1029–38.
7. Keall RM, Clayton JM, Hons M, Butow PN. Therapeutic life review in palliative care: a systematic review of quantitative evaluations. *J Pain Symptom Manage* 2015; **49**: 747–61. [www.jpainjournal.com/article/S0885-3924\(14\)00470-9/fulltext](http://www.jpainjournal.com/article/S0885-3924(14)00470-9/fulltext) (last accessed 13/05/18)
8. Mcneese P. The beneficial effects of life story and legacy activities. *J Geriatr Car Manag Spring* 2009; **15**–19. www.agnificare.org/ALCA_Web_Docs/memberonly/gcmjournal/GCMJournal-spring09.pdf (last accessed 13/05/18)
9. Haight BK, Michel Y, Hendrix S. Life review: preventing despair in newly relocated nursing home residents short- and long-term effects. *Int J Aging Hum Dev* 1998; **47**: 119–42.
10. Butler RN. The life review: an interpretation of reminiscence in the aged. *Psychiatr* 1963; **26**: 65–70.
11. Butler RN. Age, death, and life review. In: Doka KJ (ed.). *Living with Grief: Loss in Later Life*. Washington, D.C.: Hospice Foundation of America, 2002: 3–11.
12. Lin Y, Dai Y, Hwang S. The effect of reminiscence on the elderly population: a systematic review. *Public Heal Nurs* 2003; **20**: 297–306.
13. Coleman P. Uses of reminiscence: functions and benefits. *Aging Ment Heal* 2005; **9**: 291–94.
14. Hanaoka H, Okamura H. Study on effects of life review activities on the quality of life of the elderly: a randomized controlled trial. *Psychother Psychosom* 2004; **73**: 302–11.
15. Bohlmeijer E, Smit F, Cuijpers P. Effects of reminiscence and life review on late-life depression: a meta-analysis. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003; **18**: 1088–94.
16. Maercker A. Life-review technique in the treatment of PTSD in elderly patients: rationale and three single case studies. *J Clin Geropsych* 2002; **8**: 239–49.
17. Puyenbroeck J, Maes B. Reminiscence in aging people with intellectual disabilities: an exploratory study. *Brit J Dev Disabil* 2005; **51**: 3–16.
18. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McDermott S. Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol* 2005; **23**: 5520–25.
19. Juliao M, Oliveira F, Nunes B, Vaz Carneiro A, Barbosa A. Efficacy of dignity therapy on depression and anxiety in Portuguese terminally ill patients: a phase II randomized controlled trial. *J Palliat Med* 2014; **17**: 688–95.
20. Juliao M, Oliveira F, Nunes B, Vaz Carneiro A, Barbosa A. Effect of dignity therapy on end-of-life psychological distress in terminally ill Portuguese patients: A randomized controlled trial. *Palliat Support Care* 2017; **15**: 1–10.
21. Fitchett G, Emanuel L, Handzo G, Boyken L, Wilkie DJ. Care of the human spirit and the role of dignity therapy: a systematic review of dignity therapy research. *BMC Palliat Care* 2015; **14**: 1–12. <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12904-015-0007-1> (last accessed 13/05/18)
22. Serrano J, Latorre J, Gatz M, Montanes J. Life review therapy using autobiographical retrieval practice for older adults with depressive symptomatology. *Psychol Aging* 2004; **19**: 272–77.
23. Ando M, Morita T, Okamoto T, Ninosaka Y. Efficacy of short-term life-review interviews on the spiritual well-being of terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2010; **39**: 993–1002. [https://www.jpainjournal.com/article/S0885-3924\(10\)00248-4/pdf](https://www.jpainjournal.com/article/S0885-3924(10)00248-4/pdf) (last accessed 13/05/18)
24. Davis M. Life review therapy as an intervention to manage depression and enhance life satisfaction in individuals with right hemisphere cerebral vascular accidents. *Issues Ment Heal Nurs* 2004; **25**: 503–15.
25. Erlen J, Mellors M, Sereika S, Cook C. The use of life review to enhance quality of life of people living with AIDS: a feasibility study. *Qual Life Res* 2001; **10**: 453–464.
26. Stagg E, Lazenby M. Best practices for the nonpharmacological treatment of depression at the end of life. *Am J Hosp Palliat Care* 2012; **29**: 183–94.
27. Akard TF, Dietrich MS, Friedman DL et al. Digital storytelling: an innovative legacy-making intervention for children with cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2015; **62**: 658–65.
28. Duggeby W, Cooper D, Nekolaichuk C et al. The psychosocial experiences of older palliative patients while participating in a Living with Hope Program. *Palliat Support Care* 2016; **14**: 672–679.