

Paciente Terminal, Família e Equipe de Saúde

Juliana Alcaires Mendes*
Maria Alice Lustosa**
Maria Clara Mello Andrade***

RESUMO

A partir de pesquisa bibliográfica, foram descritos aspectos psicológicos fundamentais pautados na relação da equipe com paciente terminal e familiares, sobre os estágios psíquicos frente à morte e o morrer, entre outras. Nesse contexto, foi reforçada a importância da atuação do psicólogo em questões delicadas como estas, onde a situação de terminalidade existencial afeta tanto a equipe quanto a família e o próprio paciente, sendo prudente que exista um facilitador para interferir nestas relações, visando melhor comunicação e suporte psicológico em um momento difícil como este.

Palavras-chave: paciente terminal, família, equipe, cuidados paliativos, psicólogo hospitalar.

ABSTRACT

Through a bibliographical study, there were described the psychological aspects of the health team's relationship with family an terminal patient, about psychological aspects of the death and dying, besides others aspects. In this context, it was reinforced the importance of the psychologist dealing with delicate questions like these, where terminal situation affects the health team, besides the family and the patient himself. I would be necessary the existence of a comunicacional helper for better communication , and psychological support during a difficult life moment, like this .

key words: terminal patient, family, health team, palliative care, psychological care.

* Especialista em Psicologia Hospitalar e da Saúde , pela Santa Casa da Misericórdia do RJ - juliana_alcaires@hotmail.com

** Coordenadora e Supervisora do Curso de Especialização em Psicologia Hospitalar e da Saúde da Santa Casa da Misericórdia do RJ – cepsirj@terra.com.br

*** Especialista em Psicologia Hospitalar e da Saúde , pela Santa Casa da Misericórdia do RJ- mariaandrade2@oi.com.br

Introdução

O presente artigo busca, a partir de pesquisa bibliográfica, relacionar de uma forma geral, questões de diversas naturezas do atual contexto hospitalar brasileiro, em relação ao paciente terminal. Tais estudos históricos, sociais e psicológicos se fazem necessários para melhor compreensão das possíveis repercussões emocionais que o paciente possa vir a ter, pelo fato de não existirem possibilidades terapêuticas para sua patologia, além de um prognóstico de morte próxima, assim como as repercussões deste fato, em sua família e na equipe de saúde responsável.

O objetivo deste trabalho foi identificar o diferencial que pode se estabelecer para uma melhor preparação da equipe de saúde, família e paciente terminal, para que a morte, principalmente em tais circunstâncias, aconteça de forma mais digna e com menor grau de sofrimento para todos os nela envolvidos.

A prática dos Cuidados Paliativos, traz importantes conceitos e atitudes para auxílio de uma abordagem mais humana frente à dor da situação de terminalidade vivenciada no hospital geral. O envolvimento de diferentes esferas de saber, de diversas culturas e personalidades num momento como este pode, muitas vezes, tornar ainda mais complexa a vivência da aproximação da morte para todos os nela envolvidos, principalmente em culturas que tentam evitar contato com ela.

A Morte

Desde os primórdios da civilização, a morte é um tema que por um lado fascina e por outro aterroriza a humanidade. O fato mais desconcertante é que a morte é um lugar inacessível aos que estão vivos, e sobre ela, tanto doutrinas filosóficas quanto religiosas vem debruçando-se em reflexões, na tentativa de explicar, clarear, e entender seu objetivo.

Cada cultura interpreta a morte de forma particular, e seus membros tentam perpetuar interpretações, veiculadas de formas diversas, de geração em geração. Na construção da tradição cultural, morte e nascimento representam assuntos de relevância primordial, fundamentais para a formação da identidade de cada grupo social.

Os diversos tipos de rituais fúnebres apresentam, em cada cultura, representações simbólicas que intentam auxiliar o processo de elaboração do luto pela perda do sujeito. As celebrações se apresentam como forma de juntar os indivíduos, no sentido de tentar uma reorganização social, abalada pela entrada da morte no cenário da vida em comunidade.

Quanto maior o perigo de desorganização individual ou coletiva a morte representar em uma cultura, mais esforços egóicos serão tentados no sentido de afastar o impacto da morte sobre a estrutura fragilizada na qual ela incide. Assim, diferentes mecanismos de defesa do ego podem ser utilizados para neutralizar, ou ao menos minimizar ansiedades e angústias que ponham em perigo a homeostase interna do coletivo ou do indivíduo.

De acordo com Kovács (1992), a consciência da própria morte é fator determinante para a constituição dos seres humanos, sendo que estes são influenciados por essa consciência objetiva. A morte se faz presente no cotidiano, é concreta, e inexorável. Porém, o homem também é constituído por uma subjetividade que busca a imortalidade, sendo a morte encarada como a maior inimiga que precisa ser combatida. A finitude representa uma variante essencial na experiência humana. Entretanto, a forma como é representada é relativa, pois as relações do homem se alteram pela maneira como ela o atinge, dado que as diversas representações de morte estão atreladas ao contexto cultural do sujeito em questão. Sabe-se que a religião tem o papel de socializar e dirigir os ritos de morte, como forma de lidar com o temor à ela.

Kübler-Ross (2005) lembra que os hebreus consideravam o corpo do morto como impuro, e devido a esta crença, não deveria ser tocado. Os antigos índios americanos falavam dos espíritos do mal, e atiravam flechas ao ar para afugentá-los. Muitas culturas possuem rituais para cuidar da pessoa “má” que morre, os quais se originam deste sentimento de raiva latente no ser humano. A autora cita esses exemplos para ressaltar que o homem, basicamente, não mudou. A morte constitui ainda um acontecimento medonho, pavoroso, um medo considerado universal, mesmo sabendo que se pode dominá-lo em vários níveis. Segundo a mesma autora, o que mudou foi o modo de conviver e lidar com a morte, com o morrer e com os pacientes moribundos. Ressalta ainda que o fato de se permitir que as crianças continuem em casa, onde ocorreu uma desgraça, e participem da conversa, discussões e dos temores, faz com que não se sintam sozinhas na dor, dando-lhes o conforto de uma responsabilidade e luto compartilhados. É uma forma de preparação gradual, um incentivo para que encarem a morte como parte da vida, uma experiência que pode ajudá-las a crescer e amadurecer.

Esta atitude se opõe à de uma sociedade em que a morte é encarada como tabu, onde os debates sobre ela são considerados mórbidos, impróprios, e as crianças, em sua maioria,

são afastadas da convivência com esta temática, considerando-se este afastamento uma proteção .

Segundo Kübler-Ross (2005), existem muitas razões para se fugir do contato com a morte . Para ela, uma das mais importantes é que, atualmente morrer é triste demais sob vários aspectos, sobretudo muito solitário, mecânico e desumano.

O Paciente Terminal

De acordo com Gutierrez (2001) a elaboração de um conceito para paciente terminal é complexa. Isto se deve ao fato de existirem diversas avaliações consesuais, de diferentes profissionais, e por haver uma dificuldade maior em reconhecer tal paciente do que objetivá-lo. Entretanto, destaca o autor que tais dificuldades não devem comprometer o benefício que pacientes, família e profissionais da área da saúde possam ter no reconhecimento desta condição.

A identificação do paciente terminal na prática, considerado sem esperança de cura terapêutica , ou com morte inevitável, é complexa e não envolve unicamente um raciocínio lógico. Ainda que se tente chegar a identificar este diagnóstico através de uma avaliação crítica, neutra e extinta de preconceitos, a falta de parâmetros definitivos sobre o assunto leva a equipe de saúde a apresentar receio de considerar um paciente como terminal. Isso se deve ao fato de que o limite entre o terminal e o paciente com perspectivas de cura é sempre arbitrário no sentido de não existir uma linha divisória , bem definida, entre ambos (Quintana, Kegler, Santos, Lima, 2006).

Ainda segundo os mesmos autores, a resistência em diagnosticar um paciente como terminal concerne também ao fato de se tratar de um diagnóstico definitivo que, no entanto, pode não se confirmar com a evolução do caso. Assim, acredita-se que após este diagnóstico definido, o profissional de saúde fica em uma situação paradoxal, em que a eventual melhora do paciente, assinalaria falha sua na realização do prognóstico. Com efeito, seu diagnóstico de paciente sem perspectivas de cura terapêutica, é o que o torna a situação angustiante para tal profissional. Desta forma, a decisão de não mais investir no paciente, no sentido de intervenções visando cura, nunca é tomada por um profissional isolado: sempre é feita pela equipe de saúde, incluindo também o posicionamento da família.

É importante destacar que tanto o estudante de medicina, quanto o de enfermagem, são “moldados” a considerar a morte como “o maior dos adversários”, sendo o dever de tais profissionais combatê-la, utilizando-se de todos os inacreditáveis recursos tecnológicos e científicos, além de busca da melhor competência disponível. Contudo, a equipe de saúde já entra na luta com o ônus de derrota, pois esquece que a morte é maior e mais evidente do que todo tecnicismo do saber médico. Estar na condição de lutar é uma tarefa exaustiva, em que as derrotas acontecem. No entanto, parece que admitir que não se tenha nada mais para fazer pelo paciente, poderia gerar uma imagem negativa do profissional, mostrando, erroneamente, que ele não se preocupa com o paciente (Quintana, Kegler, Santos, Lima, 2006).

É possível perceber que o procedimento descrito no parágrafo acima é utilizado como um mecanismo de “formação reativa” frente ao desejo de se afastar e de ignorar o paciente (fonte geradora de ansiedade). Mediante isso, a equipe de saúde esconde seu desejo de uma luta para mantê-lo vivo, o que por sua vez, o coloca também numa prisão, amarrando-o à uma situação de desnecessário sofrimento. Assim, nessa guerra imaginária que a equipe procura vencer a morte, o paciente terminal passa a ser visto como o símbolo vivo de uma derrota, expondo assim, uma ferida narcísica frente à prepotência médica. É observado no trabalho de Quintana, Kegler, Santos, Lima (2005) que nos casos com prognóstico desfavorável, é comum que se estabeleça um aliança entre a família e o profissional de saúde no que se refere à restrição da informação ao paciente. Sendo que o compromisso de comunicar o diagnóstico cabe ao profissional, a negativa da família de repassar essa notícia ao doente constitui-se num alívio para aquele que passa a ser dispensado de uma tarefa para a qual não se sente capacitado. A aliança com a família é apontada como o primeiro passo no trabalho com o paciente. De fato, ela é de grande relevância para o tratamento ao permitir que a equipe e familiares trabalhem juntos objetivando, cada um em seu lugar, o melhor para o enfermo, mas muitas vezes essa aliança adquire um viés em que o paciente fica excluído das decisões. A equipe de saúde e o familiar tornam-se cúmplices de um mesmo segredo em relação a ele. É nesse sentido que se crê que a escolha de se comunicar com o familiar seja motivada pela dificuldade da equipe em lidar com a morte e, portanto, com o paciente terminal. Assim, é passada uma informação filtrada através da qual se espera que ele pense aquilo que a equipe avalia como benefício. Esse deslocamento da problemática faz com que o profissional sintase liberado de sua responsabilidade de se deparar com o paciente, durante este difícil momento (Quintana, Kegler, Santos, Lima, 2006).

Os autores concluem que os pacientes de médicos que não querem falar sobre o diagnóstico, tendem a não perguntar, ou seja, os doentes cujos médicos tem mais resistência em abordar o diagnóstico de uma doença terminal, tem a tendência a também não questionar sobre seu estado.

Para Simonotte (2004) ainda não há muito o que fazer pelo paciente dito terminal. Do ponto de vista psicológico, o estímulo para mecanismos de enfrentamento, que o paciente pode ter desenvolvido e utilizado em outras situações difíceis em sua vida, são fundamentais para manter a auto estima e certa estabilidade emocional. Respeitar e estimular a relação que este e seus familiares tem com religião e espiritualidade podem ser essenciais para a experiência paliativa.

Ainda segundo o mesmo autor acima citado, não existe um projeto da psicologia hospitalar para que o paciente “morra feliz”, porém existe uma priorização para a promoção, através de cuidados fornecidos pela equipe, para que haja uma morte digna, que pode se traduzir em morrer sem muita dor e com níveis de angústia suportáveis. É importante que se mantenha o paciente limpo apesar de apresentar incontinência esfinteriana, neutralizar odores desagradáveis, aspirar secreções brônquicas, controlar edemas periféricos e pulmonar, prevenir e/ou cuidar das escaras (tão comuns em pacientes acamados) entre outros cuidados que podem ser demandados.

Segundo Caixeta (2005) se existir desde o início do tratamento uma relação médico-paciente sincera, no lugar de uma atitude de negação, mais facilmente ambas as partes podem sentir menos dificuldade em encarar a fase de terminalidade. Nesta fase, o doente deseja frequentemente colocar em ordem sua vida, reatar, se preciso, laços com familiares da melhor forma possível, sem conflitos. Quer deixar uma boa imagem antes de morrer e para isso muitas vezes pede auxílio ao médico (e/ou a equipe), o que fica complicado quando há uma relação onde é priorizada a atitude de denegação. Atitudes como cuidados constantes, combate da dor, realizadas por alguns profissionais de saúde, provam ao paciente que não há abandono nesta fase, pois o indivíduo em tal condição, receia geralmente mais a solidão do que a morte.

Atitudes do Paciente Frente à Morte e ao Morrer

Já é de conhecimento bastante amplo a obra de Kübler-Ross (2005), sobre os estágios pelos quais passam pacientes, ao tomarem conhecimento da fase terminal de sua doença. Muitos reagem, inicialmente, com negação. A negação, ou pelo menos a negação parcial, é usada por quase todos os pacientes, nos primeiros estágios da doença ou logo após sua constatação, ou até mesmo, em uma fase posterior.

A negação inicial pode, em muitos casos, auxiliar alguns pacientes a se preparar para considerar a possibilidade da própria morte, deixando de lado esta realidade, por algum tempo, para terem força e motivação para lutarem pela vida. Este mecanismo de defesa contra a ansiedade frente ao confronto com a inexorabilidade existencial pode ser ruim para o prognóstico do paciente, nos casos em que o afastam da busca de auxílio profissional para lidar com a doença. Nestes casos, o diagnóstico desfavorável pode ameaçar tanto a estrutura do ego deste indivíduo que ele precisa afastar de sua cognição, completamente, este fato que lhe assusta, em prol da sobrevivência de sua estrutura interna, colaborando, muitas vezes, com o agravamento de sua condição física, por falta dos cuidados médicos necessários.

Frente ao risco de morte, a negação desta realidade pode se apresentar, e não é incomum que isto ocorra no começo de uma doença séria, mais até do que no fim da vida. O tempo de permanência no estágio de negação do risco da morte, dependerá de diversos fatores, incluindo: estrutura de personalidade, apoio familiar, apoio social, tipo de cultura, idade, forma de comunicação do diagnóstico, etc

Outra forma de reação, ressaltada pela autora supracitada, é representada por sentimentos de raiva, revolta, inveja e ressentimento.

É muito difícil, do ponto de vista da família e da equipe de saúde, lidar com o este tipo de reação. Deve-se isso ao fato dela se propagar em todas as direções, e projetar-se no ambiente, muitas vezes sem razão compreensível. Muitas vezes as enfermeiras são alvo constante da raiva destes pacientes, pelo fato de estarem mais próximas, no seu dia a dia, do que qualquer outra pessoa: médico, familiar, amigos etc.

Muitas vezes os familiares, amigos e até a equipe de saúde não entendem o motivo da raiva do paciente. Entretanto, basta colocarem-se no lugar do enfermo para facilmente entenderem de onde pode vir esta raiva. Muitas vezes este sentimento se origina como reação à interrupção prematura de atividades existenciais; de construções começadas que ficarão inacabadas; sonhos que se esperavam realizar; objetivos que ainda se esperavam alcançar. Desta forma, revolta, ressentimentos, podem ser extravasados através de expressão de raiva, muitas vezes justamente naqueles que continuarão a desfrutar de tudo isso, que lhe será retirado!

No entanto, um paciente que é respeitado e compreendido, a quem são dispensados tempo e atenção, pode se recompor deste intenso susto, e com isto, recuperar equilíbrio

suficiente para manejar, de forma diferente e mais adaptativa, a ansiedade e angústia advindas desta situação em que se encontra. O importante, neste momento, é analisar o motivo da raiva do paciente e não assumir em termos pessoais quando, na sua origem, nada ou pouco tem a ver com as pessoas em quem é descarregada. De pouco adianta a família ou os enfermeiros reagirem pessoalmente a esta raiva, muito menos retribuírem com uma raiva ainda maior, dado que só contribuirá para alimentar o comportamento hostil do paciente, assim como sua dor, desespero e desorganização interna.

A barganha, outro dos estágios comuns nos pacientes sem perspectiva de cura, se traduz pela tentativa do paciente fazer algum tipo de acordo interno, com o propósito de adiar o desfecho inevitável. “Se Deus decidiu levar-me deste mundo e não atendeu a meus apelos cheios de ira, talvez seja mais condescendente se eu apelar com calma.” (Kübler-Ross, 2005, p. 87)

A barganha na realidade, é uma tentativa de adiamento; tenta incluir um prêmio oferecido “por bom comportamento”, estabelecendo uma “meta” auto-imposta, incluindo uma promessa implícita de que o paciente não pedirá outro adiamento, caso o primeiro seja concedido. Percebe-se que a maioria das barganhas é feita com Deus e, mantida geralmente em segredo, e, em troca, almeja-se um pouco mais de tempo de vida.

Para Kübler-Ross (2005), quando o paciente em fase terminal não pode mais negar sua doença, quando é forçado a submeter-se a mais uma cirurgia ou hospitalização, quando começa a apresentar novos sintomas e tornar-se mais debilitado, não consegue mais esconder de si a doença. Seu afastamento, sua revolta e raiva darão lugar a um sentimento de grande perda, que poderá ter como consequência, a depressão.

É natural a apresentação da aflição inicial a que o paciente em fase terminal é obrigado a se submeter, para se preparar para quando tiver de deixar este mundo. Frente a isto, pode apresentar uma depressão reativa ou mesmo uma depressão preparatória.

A permissão de exteriorização de pesar, facilita o processo doloroso de aceitação da situação em que se encontra, e, talvez, possa ficar agradecido aos que se propuserem a estar com ele neste estado de tristeza profunda..

A aceitação é o estágio atingido por aqueles pacientes que tiveram tempo necessário (que não tiveram morte súbita ou inesperada), e/ou tiveram recebido alguma ajuda para superar tudo que foi descrito anteriormente. O paciente atingirá um estágio em que não mais

sentirá depressão nem raiva quanto ao seu “ doloroso destino”. Terá podido externar seus sentimentos, sua inveja pelos vivos e sadios, e sua raiva por aqueles que não são obrigados a enfrentar a morte neste momento em que ele o está.

Não é para se confundir aceitação com um estágio de felicidade. É como se a dor tivesse esvanecido, a luta tivesse cessado e fosse chegado o momento do “repouso derradeiro antes da longa viagem”. A família nesse momento, sem dúvida alguma, necessita também de um suporte , pois à medida que o paciente, às vésperas da morte, encontra uma certa paz e aceitação, seu círculo de interesse diminui. Com isso, muitas vezes este prefere que o deixem só, ou, pelo menos, que não o perturbem com notícias e problemas do mundo exterior, fazendo a família sentir-se aflita com este seu afastamento, e sem saber como lidar com este comportamento.

Segundo Kübler-Ross (2005), há alguns pacientes que lutam até o fim, que se debatem e se agarram à esperança, dificultando atingir este estágio de aceitação. A família e a equipe de saúde podem achar que esses pacientes são resistentes e fortes , e encorajá-los na luta pela vida até o fim, deixando transparecer que aceitar o próprio fim é uma entrega covarde, uma decepção ou, pior ainda, uma rejeição à família.

Esperança

É a que geralmente persiste, em todos estes estágios. O que sustenta psicologicamente os pacientes através dos dias, das semanas ou dos meses que precedem a morte, é ter alguma esperança. É a sensação de que tudo deve ter algum sentido, que pode compensar, caso suportem por mais algum tempo. “É a esperança de que tudo isto não passe de um pesadelo irreal; de que acorde uma manhã com notícia de que os médicos estão prontos para tentar um novo medicamento que parece promissor e que vão testar nele.” (Kübler-Ross, 2005, p. 144).

Esse sentimento proporciona aos doentes , em fase terminal, um senso de missão especial, que os ajuda a erguer o ânimo e suportem a mais exames, quando tudo se torna penoso. Para outros continua sendo uma forma de negação temporária, mas necessária.

Contudo, é importante ressaltar que não se deve “desistir” de nenhum paciente, esteja ou não ele em fase terminal. Quem está fora do alcance da ajuda médica merece maiores cuidados do que aqueles que ainda podem esperar. Desistir de um paciente pode fazer com que ele se entregue, e mais rapidamente encontre a morte. Não desistir dele, poderá fazer com que

este paciente guarde um fio de esperança, e continuar vendo em seu médico um amigo que ficará a seu lado até o fim. Esta atitude pode auxiliar ao paciente não se sentir abandonado nem desprezado, quando o médico o considerar fora de qualquer possibilidade de cura.

A Equipe de Saúde e o Paciente Terminal

Angerami-Camon (2004) ao focar sobre a temática dos aspectos terapêuticos inerentes ao paciente terminal, depara-se inicialmente com implicações existentes na sociedade, bem como no contexto hospitalar, que incidem sobre ele. Numa sociedade em que a pessoa é explorada mercantilmente, a perda da capacidade produtiva fará com que o “desamparo social” seja sentido com mais intensidade. O (quase) total abandono a que se encontram entregues os inválidos, de maneira de geral, leva o paciente terminal, muitas vezes, a desesperar-se diante da realidade que se lhe apresenta.

Existem diferentes dificuldades internas da equipe de saúde, em relação aos enfermos pelos quais se acredita "já não existir mais qualquer manobra curativa a ser realizada ". Entende-se que, na medida em que a equipe não consegue expressar claramente seus sentimentos sobre esses pacientes, também não sente-se apta a dar ouvidos ao que os terminais têm a dizer. Trata-se de uma atitude de defesa, assumida de diferentes formas, e, pode acarretar a condenação a uma morte social prematura, para os pacientes fora de condições curativas.

A dificuldade de estabelecer um diálogo com o paciente sem perspectivas de cura se inicia na própria comunicação do diagnóstico. Neste delicado momento é comum a ocultação de informações mais precisas, geralmente sustentada pelo argumento de que essa notícia poderia levar o paciente à depressão, gerando, muitas vezes, um agravamento da doença. No entanto, sob esse manto de proteção, podem estar encobertas dificuldades do profissional da saúde, que receia que a comunicação de um diagnóstico desfavorável diminua a admiração que recebe do enfermo e, principalmente, leve-o a se envolver no sofrimento que essas situações inexoravelmente apresentam

A comunicação do diagnóstico e prognóstico ao paciente fora de condições terapêuticas é tarefa de dificuldade comum na equipe de saúde. Além do confronto com uma situação para a qual a sociedade ocidental não prepara seus indivíduos, no que se refere à formação médica, este não é um assunto privilegiado em sua formação acadêmica.

A falta de informação sobre o psiquismo humano não favorece a habilidade de médicos em lidar com o sofrimento humano, tão importante num momento como este.

Alguns escolhem comunicar as notícias mais difíceis aos parentes, mas não ao paciente, para evitar contato com eventual crise emocional deste. Outros são sensíveis, e melhor preparados emocionalmente para lidar com as necessidades emocionais de seus pacientes, e obtêm êxito ao transmitir-lhes a existência de uma doença séria, sem lhes tirar esperança.

Trindade, Azambuja, Andrade e Garrafa (2007), relatam que, apesar de alguns médicos ainda não terem o hábito de informar o diagnóstico aos seus pacientes terminais, costumam fazê-lo nos seguintes casos: quando o paciente pergunta diretamente sobre sua condição, quando os médicos percebem que o paciente tem condições emocionais de receber as informações, quando a terapia não está surtindo efeito, quando o paciente se encontra sintomático e/ou quando decisões sobre o tratamento devem ser tomadas.

A própria legislação, no artigo 59 do Código de Ética Médica brasileiro proíbe o profissional “Deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta ao mesmo possa provocar-lhe dano, devendo, neste caso a comunicação ser feita ao seu responsável legal.” (Código de Ética Médica, 1988, p. 7).

Na literatura, encontram-se diferenças entre os aspectos “informar diagnóstico” e “discutir prognóstico”. Mesmo nos Estados Unidos, onde os médicos legalmente têm obrigação em informar sobre o diagnóstico, ainda existe dificuldade com relação a dar informações sobre o prognóstico. Entretanto, é tido com um direito do paciente saber a verdade sobre o diagnóstico e prognóstico de sua doença, se este quiser saber, e se o médico o tiver conhecido.

Se for decidido contar ao paciente as condições em que se encontra seu estado de saúde, é importante comunicar junto, que nem tudo está perdido; que não se vai abandoná-lo por causa de um diagnóstico; que é uma batalha que têm de travar juntos - paciente, família e médico -, não importando o resultado final. Desta forma, este doente não temerá isolamento, abandono, rejeição, e continuará confiando na honestidade de seu médico, certo de que, se algo houver a ser feito, é juntos que farão. Esta aproximação é reconfortante, inclusive para a família, que, se acha muito impotente diante dessas situações. Todos dependem do conforto

verbal do médico, pois sentem-se encorajados ao saber que se fará todo o possível, se não for para prolongar a vida, ao menos para aliviar o sofrimento.

Todavia, se o paciente continuar demonstrado, através de comportamentos, ou até mesmo verbalmente, que não quer saber o diagnóstico, ou qualquer tipo de informação sobre seu estado de saúde, o médico não deverá forçá-lo a realidade. Pode ser que num momento mais tarde, quando o paciente se sentir mais forte e com coragem de enfrentar a eventual confirmação de que sua doença é fatal, consiga, por vontade própria procurar o médico, disposto a enfrentar este assunto.

Segundo Quintana, Kegler, Santos e Lima (2006), o despreparo da equipe de saúde para lidar com situações de terminalidade tem duas conseqüências para os profissionais. A primeira representa a sensação de fracasso do que seria a sua missão: curar o doente, do qual decorre o abandono do paciente a seu próprio destino. A segunda conseqüência se manifesta no afastamento que impede o profissional de conhecer o universo desse paciente, suas queixas, suas esperanças e desesperanças, em suma, tudo o que ele sente e pensa nesse período de sua vida e cujo conhecimento o ajudaria a se aproximar do terminal.

A dificuldade na comunicação entre médico-paciente terminal pode também estar relacionada ao temor deste profissional de que os pacientes ou seus familiares dirijam sua raiva para ele, seja ela originária de uma falha do profissional, seja devido a um deslocamento de um sentimento de culpa.

Deve-se considerar aqui o fato de que o grande crescimento da tecnologia na área de saúde e a crescente dependência da equipe em relação à mesma podem aumentar a distância entre o profissional e o paciente agonizante, permitindo, simultaneamente, o aumento do controle sobre o tempo e as circunstâncias da morte. Antes do surgimento de tamanha evolução tecnológica, os médicos eram mediadores desse fenômeno natural. Nos dias de hoje, tais profissionais têm se tornado árbitros de uma existência artificial, sendo nomeada tal transformação como “medicalização da morte”.

A atitude de obstinação terapêutica, comportamento ainda bastante comum dentro de algumas equipes de saúde, tenta, a qualquer custo, retardar o advento da morte, através de métodos que a tecnologia atual desenvolve, em casos nos quais não exista qualquer esperança de cura do paciente, e, inclusive, não importante os sofrimentos impostos ao doente em questão. Este procedimento, conhecido como *distanásia*, ainda encontra-se como protocolo médico em muitas instituições de saúde brasileiras.

Outro fator que contribui para o afastamento da equipe de saúde do paciente terminal, é a crença de que o doente nada mais pode fazer do que esperar sua morte. Porém, sabe-se que quando os sintomas físicos e o sofrimento gerados pela doença estão controlados, o paciente consegue dirigir suas preocupações para aspectos psicológicos e pode encontrar, assim, novos significados para sua vida, pois ainda existem diversas preocupações a serem levantadas e trabalhadas com tais pacientes que surgem justamente em decorrência de tal vivência, e além desta. Rever a vida, resolver conflitos pendentes, bem como se preocupar com a situação da família após sua morte, são assuntos recorrentes em muitos pacientes terminais.

Outro fato que pode influenciar na dificuldade comunicacional de tal profissional está estreitamente ligada ao despreparo para lidar com a morte. Este despreparo se vincula ao papel da equipe de saúde na sociedade, que é visto como o encarregado de diagnosticar o mal e erradicá-lo. Isso fica mais evidente em relação ao profissional de medicina, pois, quando mais clara sua impotência para manter a vida do seu paciente, maior pode ser sua resistência em relação à morte.

De acordo com Crecencio (2007), o conceito de cuidados paliativos envolve cuidados ativos e totais do paciente para o qual não existem mais possibilidades de cura. É uma abordagem de cuidados diferenciados que foca na melhora da qualidade de vida deste paciente até sua morte, através de medidas que servem para sanar dor e sintomas, além de proporcionar suporte psicossocial.

Na área de cuidados paliativos existem estudos e práticas que têm como objetivo resgatar a dignidade do paciente respeitando a sua autonomia e priorizando o princípio da não-malificência como forma de evitar a “obstinação terapêutica”. Percebe-se então, que uma aproximação ao significado que a fase terminal da vida tem para os profissionais que dela se ocupam, é uma ferramenta importante para permitir à equipe de saúde melhor aproximação destes pacientes (Quintana, Kegler, Santos, Lima, 2006).

Estes autores destacam que com tal aproximação , se obteria um benefício duplo: por um lado para os pacientes seria proveitoso, pois, na medida em que a equipe não mais o excluísse e pudesse dele se aproximar , sem receio de escutar suas preocupações, estaria colaborando para sua saúde mental e, conseqüentemente, produziria efeitos positivos em relação a sintomas físicos como dores e falta de energia. Por outro lado, tal aproximação seria benéfica para os próprios profissionais de saúde, libertando-os da culpa pelo abandono a que se submeteram seu paciente e proporcionando-lhes o conforto de saber que ajudaram o doente a enfrentar uma das fases mais difíceis da vida.

A ortotanásia , atitude presente em equipes de cuidados paliativos, considera exatamente o direito do paciente morrer dignamente. É em busca da dignidade de morte, que práticas médicas vem avançando e sendo buscadas, cada vez mais , por equipes de saúde, sempre de formação interdisciplinares. Buscam deixar que a morte chegue, em caso de enfermidades incuráveis ou terminais, utilizando-se de cuidados estritamente paliativos, e não mais curativos, e objetivando , justamente, a diminuição do sofrimento do enfermo. Com isto, enfermo, familiares e a própria equipe de saúde podem enfrentar a morte como evento natural da vida, sofrendo a dor que lhe é natural, e não negando-se a entrar em contato com este fato inexorável ao humano.

Cuidando das Famílias dos Pacientes Internados

O grupo familiar é um todo organizado, e desta forma, quando um componente adoecer, outros adoecerão também. Portanto, há uma desestruturação do desenho familiar, onde os papéis de cada indivíduo dessa família terão que se reorganizar. Se por exemplo, o homem da família adoecer, pode haver mudanças sutis ou dramáticas na família e na atmosfera do lar, provocando também reações nas crianças, aumentando assim os encargos e a responsabilidade da mãe. De uma hora para outra, ela se vê frente à realidade de ser uma mãe solitária, com responsabilidades antes repartidas com seu cônjuge .

Segundo Soares (2007), os familiares têm necessidades específicas e apresentam freqüências elevadas de estresse, distúrbios do humor e ansiedade durante o acompanhamento da internação, e que muitas vezes persiste após a morte de seu ente querido.

Se não se levar em conta a família do paciente em fase terminal, não se pode ajudá-los eficazmente. No processo da doença, os familiares desempenham papel preponderante, e suas reações muito contribuem para a própria reação do paciente.

Deve-se ter cuidado ao exigir a presença constante de qualquer um dos membros da família. Assim como qualquer pessoa tem necessidade de espairer, os familiares também têm, de querer em algum momento sair do quarto do doente e, de vez em quando, viver uma vida normal. Não se pode ser eficiente com a constante presença da doença.

É importante que tanto a família quanto o paciente, percebam que a doença não desequilibrou totalmente o lar, nem privou os familiares de momentos de lazer. Desta forma, a doença pode permitir que o lar se adapte e se transforme gradativamente, preparando-se para quando o doente não mais estiver presente.

Da mesma forma que o paciente em fase terminal não suporta encarar a morte o tempo todo, o membro da família não pode, nem deve, excluir todas as outras relações para ficar exclusivamente ao lado do paciente. As necessidades da família variarão desde o princípio da doença, e continuarão de formas diversas até muito tempo depois da morte.

Os familiares merecem um cuidado especial, desde o instante da comunicação do diagnóstico, uma vez que esse momento tem um enorme impacto sobre eles, que vêem seu mundo desabar após a descoberta de que uma doença potencialmente fatal atingiu um dos seus membros. Isso faz com que, em muitas circunstâncias, suas necessidades psicológicas excedam as do paciente e, dependendo da intensidade das reações emocionais desencadeadas, a ansiedade familiar torna-se um dos aspectos de mais difícil manejo. (Oliveira, Voltarelli, Santos e Mastropietro, 2005).

Normalmente, quem recebe a notícia sobre a gravidade de uma doença é a esposa ou o marido. Cabe a eles a decisão de compartilhar a enfermidade com o doente, ou encontrar o momento para contar a ele e aos outros membros da família. Em geral, cabe a eles também decidir como e quando informar aos filhos, tarefa muito difícil, sobretudo em se tratando de crianças pequenas.

No entanto, o paciente também pode ajudar seus familiares de várias formas. Uma delas é participar naturalmente seus pensamentos e sentimentos aos membros da família, incentivando-os a proceder da mesma forma.

Um dos sentimentos mais doloroso, quando se fala de morte, é a culpa. Quando uma doença é diagnosticada como potencialmente fatal, não é raro os familiares se perguntarem se devem se culpar por isto. “Se ao menos o tivesse mandando antes ao médico!” (Kübler-Ross, 2005, p. 167). Falar nessas situações para não se sentirem culpados, não é suficiente. Normalmente, pode-se descobrir a razão mais profunda desse sentimento de culpa ouvindo essas pessoas com cuidado e atenção. É comum os parentes se culparem devido a ressentimentos verdadeiros para com o enfermo grave.

Para Soares (2007), nas situações de terminalidade, os familiares de pacientes têm necessidades específicas: estar próximo ao paciente; sentir-se útil para o paciente; ter consciência das modificações do quadro clínico; compreender o que está sendo feito no cuidado e o motivo; ter garantias do controle do sofrimento e da dor; estar seguro de que a decisão quanto a limitação do tratamento curativo foi apropriada; poder expressar os seus sentimentos e angústias; se confrontado e consolado e encontrar um significado para a morte do paciente.

Por esses motivos, seria interessante se os hospitais, nas unidades de terapia intensiva, tivessem um espaço para acomodação dos familiares. Deveriam haver salas onde os pacientes pudessem sentar-se, descansar, comer, compartilhar a solidão, e talvez se consolar mutuamente nos intermináveis períodos de espera. Assistentes sociais e psicólogos deveriam estar disponíveis, com o tempo suficiente para cada um, e os médicos e as enfermeiras deveriam visitar estas salas com frequência, pondo-se à disposição para solucionar problemas e dúvidas relacionados a saúde dos pacientes.

É importante ressaltar, que os membros da família experimentam diferentes estágios de adaptação, semelhantes aos descritos com referência aos pacientes. A princípio, pode ser que neguem o fato de que haja aquela doença na família. No momento em que o paciente atravessa um estágio de raiva, os parentes próximos podem apresentar a mesma reação emocional.

Por isso, quanto mais os profissionais da área ajudarem os parentes a extravasar estas emoções antes da morte de um ente querido, mais reconfortados se sentirão os familiares. Quanto mais desabafar este pesar antes da morte, mais a suportará depois.

Quando a morte chega, a atenção e o cuidado com a família devem continuar. Deve-se deixar o parente falar, chorar, desabafar, se necessário. Deve-se deixar que participe,

converse, mas é importante ficar à disposição. É longo o período de luto que tem pela frente, quando se teve resolvidos os problemas com o parente falecido. É necessário ajuda e assistência desde a confirmação de um chamado “diagnóstico desfavorável”, até os meses posteriores à morte de um membro da família.

A ajuda mais significativa que os profissionais da saúde podem dar a qualquer parente, criança ou adulto, é partilhar seus sentimentos antes que a morte chegue, deixando que enfrente estes sentimentos, racionais ou não.

Estratégias de Intervenção do Serviço de Psicologia no Hospital Geral

Muitas vezes tem-se dito que não há o que fazer com o paciente terminal porque, na verdade, não se consegue facilmente escutar sobre a morte, a real concretização da castração que o neurótico evita a cada passo que há na vida. Negar atendimento, escuta, a um paciente assim seria mais um passo em que se estaria evitando “dar de cara” como própria castração. (Tourinho Moretto, 2005).

a. Com a Equipe de Saúde

Por ter identificado neste trabalho, que grande parte das dificuldades de lidar com o paciente terminal está relacionada à da equipe de saúde de se confrontar com a morte, recomenda-se um preparo das mesmas através de grupos de discussão baseados na metodologia de Balint, ou seja, pressupõe a discussão de casos para obter um melhor entendimento das questões emocionais que os médicos encontram na sua prática diária como estratégia para diminuir a ansiedade da equipe. O reconhecimento da transferência e contratransferência na relação médico-paciente-família pode capacitar melhor a equipe de saúde a utilizar seu arsenal defensivo de forma a lhe proporcionar maior equilíbrio e segurança emocional neste momento difícil.

O objetivo desta metodologia é oferecer ao profissional, espaços para que a angústia e dor, frente à situação de terminalidade de pacientes, sejam elaboradas e, assim, construir estratégias defensivas que lhe ofereçam uma forma de trabalho em situações como esta.

Alguns temas sugeridos para manejo destes grupos são: quais sentimentos envolvidos em lidar com um paciente terminal; sentimento de fracasso e impotência diante de um paciente

sem cura; comunicação do diagnóstico; lidar com as expectativas dos familiares; cuidados paliativos, etc.

O psicólogo atuará junto a estes profissionais como facilitador do fluxo dessas emoções e reflexões, e sinalizando quando suas defesas se exacerbaram tanto, a ponto de alienarem-se de si mesmos, de seus próprios sentimentos, favorecendo a compreensão de sua onipotência e potência real.

Além disto, a proposta do trabalho do psicólogo junto à equipe de saúde é auxiliar na capacitação destes profissionais a lidar, de forma mais adequada, com fontes de tensão interna oriundas de sua prática profissional, possibilitando a utilização de arsenal egóico defensivo adaptativo que possibilite retorno ao equilíbrio emocional, principalmente visando um estado de maior tranquilidade para lidar com situações tão difíceis com a de terminalidade de pacientes, com também com o prazer do exercício de sua maravilhosa profissão. Além desta árdua tarefa, o psicólogo também intenta conseguir com que os profissionais da equipe de saúde possa estabelecer uma relação mais saudável com os familiares e pacientes terminais, evitando que os sentimentos destes possam interferir, de forma negativa, em sua estrutura emocional. Afinal, a saúde de sua estrutura emocional é um fator preponderante do qual depende o êxito de sua atividade profissional.

b. Com a Família

O cuidado dos familiares é um das partes mais importantes do cuidado global dos pacientes internados. A atuação do psicólogo deve se dar ao nível de comunicação, reforçando o trabalho estrutural e de adaptação desses familiares ao enfrentamento da intensa crise que se apresenta, e que lhes pode desestruturar. Nessa medida, a atuação deve se direcionar em nível de apoio, atenção, compreensão, suporte ao tratamento, clarificação dos sentimentos e fortalecimento dos vínculos familiares.

Dessa forma, o psicólogo tem como foco: auxiliar na reorganização egóica frente ao sofrimento; facilitar e trabalhar medos, fantasias, angústias, ansiedades; enfrentamento da dor, sofrimento e medo da morte do paciente; detectar e trabalhar focos de ansiedade, dúvidas; facilitar e incentivar vínculo com a equipe de saúde; detectar e reforçar defesas egóicas adaptativas, etc. Também importante é o trabalho do psicólogo na facilitação da comunicação

da família com o próprio paciente, para que se possa, muitas vezes , auxiliar na solução de situações emocionais muitas vezes vividas como difíceis durante a convivência anterior ao advento da doença terminal. Não raro, se pode proporcionar elucidação de situações existenciais mal resolvidas , gerando alívio de culpas, ressentimentos e dores, frutos de relações neurotizadas pela convivência existencial prévia. A preparação de um luto antecipatório, sempre facilita e minimiza dores naturais da perda de entes emocionalmente importantes .

c. Com o Paciente em Fase Terminal

A assistência que o psicólogo presta a este paciente faz com que este esteja consciente de seus deveres, mas também de suas responsabilidades, não delegando apenas aos outros profissionais ou parentes, a incumbência de cuidar dele.

Assim, o paciente, sentindo-se compreendido, percebe-se mais seguro, amparado, aceito e assistido como um todo, podendo entender sua doença tanto no aspecto fisiológico como nas implicações emocionais, conscientizando-se do que é real e das fantasias.

No caso de pacientes em fase terminal, o psicólogo poderá atuar sob a abordagem dos cuidados paliativos, aprimorando a qualidade de vida, dos pacientes e familiares que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida. A preocupação maior deste profissional é facilitar a comunicação tanto do paciente consigo mesmo quanto com sua família e equipe médica, fazendo-o sentir-se acompanhado durante este período existencial tão solitário , e, muitas vezes temido. Facilitar a compreensão de seus próprios sentimentos frente ao morrer, assim como aproximá-lo de relações com as quais ele deseje se acercar , são tarefas totalmente favoráveis para a qualidade de morte de um paciente terminal.

d. Com o Profissional Psicólogo:

Não se pode deve esquecer que o psicólogo também precisa de atenção especial neste contexto . Muitas vezes ele fica esquecido , em relação aos cuidados. Porque? Por acaso ele é superior aos anteriormente citados? Por acaso ele está imune ao impacto da morte em sua vida emocional? Por acaso ele não está incluído neste contexto cultural que tenta afastar a realidade deste evento existencial?

Obviamente, o profissional psicólogo deve ser o primeiro a se preocupar para o impacto da morte em sua estrutura psíquica. Primeiro ele deve olhar para o significado deste evento, o significado desta realidade inexorável, em sua participação existencial. Já lhe foi alvo de reflexão o significado da morte? Já lhe foi alvo de conscientização o que este evento significa em sua própria existência?

Não se pode deixar de considerar o psicólogo como um profissional da equipe de saúde, extremamente privilegiado, dado que este tem inúmeros recursos para lidar com tal temática. Tem ele, à sua disposição, a supervisão, a literatura, e a psicoterapia para prepará-lo para lidar com o impacto e significado da morte em sua existência, assim como na existência de seu objeto de trabalho. Não se pode admitir que profissionais psicólogos não recorram a estes recursos básicos para melhor prepararem-se no lidar com situações de terminalidade no hospital geral.

A onipotência do psicólogo, tão comum em nosso meio, é tão ou mais maléfica do que a onipotência médica, tão criticada por nós, ao considerar que podem lidar com esta temática (finitude humana), sem a necessidade de auxílio reflexivo, assim como de tratamento e apoio psicoterápico. Encontram-se tantos psicólogos que jamais “sentiram necessidade”(!!!) de supervisão ou até de psicoterapia, mesmo trabalhando em serviços onde o confronto com temáticas tão impactantes como esta se fazem presentes no dia a dia de sua rotina profissional. Cabe aqui o alerta para estes profissionais que se crêem superiores às indagações ansiogênicas do ser humano comum.

Conclusão e Considerações Finais

A partir do trabalho de pesquisa desenvolvido foi possível perceber a importância das relações que se estabelecem a partir do diagnóstico e evolução da doença no paciente terminal. O paciente aqui descrito se relaciona durante seu último período de vida, na maioria das vezes, com a equipe de saúde do hospital, o que envolve médicos, fisioterapeutas, psicólogos, entre outros profissionais, e, com a família, gerando assim, dificuldades de enfrentamento da morte a todos os envolvidos, pois, como foi visto, a morte, sendo encarada de forma mais natural ou com maior resistência, costuma gerar um sofrimento singular aos que a vivenciam.

Conclui-se que neste momento, o trabalho dos psicólogos pode se tornar fundamental, pois estes profissionais no hospital buscam que tais relações e questões sejam trabalhadas e estabelecidas de maneira clara, a partir da percepção e elaboração das defesas envolvidas em prol de um cuidado onde as avaliações e condutas serão feitas de forma humanizada, sendo esta pessoa encarada não só como portador de uma doença que implica em sua condição de terminalidade, mas como um ser humano provido de sentimentos, que sofre e que merece morrer com dignidade.

O apoio e cuidados com os sentimentos da família, da equipe de saúde, e, em especial, com a equipe de psicólogos, que atuam no hospital, vem sendo foco de atuação dos profissionais preocupados com a qualidade de morte, assim como com a qualidade de trabalho de equipe e apoio a famílias que se encontram nesta difícil e inexorável situação existencial.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Angerami-Camon, V. A. (2004). *Tendências em Psicologia Hospitalar*. São Paulo: Thomson.
- Araujo, M., M., T. & Silva, J., M., P. (2007). A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. v. 41. n. 4. ano 07. Acesso em 05/03/09. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342007000400018&lng=pt&nrm=iso
- Brasil, Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio de Janeiro. (1988). *Código de Ética Médica*. Capítulo v, Art. 69.
- Caixeta, M. (2005). *Psicologia Médica*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A.
- Filho, J., M., & Colaboradores. (2000). *Grupo e Corpo. Psicoterapia de Grupos com Paciente Somáticos*. Porto Alegre: Artmed.
- Gutierrez, P., L. (2001). O que é o Paciente Terminal? *Revista da Associação Médica Brasileira*. v. 47, n. 2. ano 01. Acesso em 05/03/09. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302001000200010&lng=pt&nrm=iso
- Kovács, M. J. (1992). *Morte e Desenvolvimento Humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kübler-Ross, E. (2005). *Sobre a Morte e o Morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- Quintana, A. M., Kegler, P., Santos, M., S., & Lima, L. D. (2006). Sentimento e percepções da equipe de saúde frente ao paciente terminal. *Paidéia (Ribeirão Preto)*. v.16, n.35 ano 06. Acesso em 12/11/08. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2006000300012&lng=pt&nrm=iso

- Simonetti, A. (2006). *Manual de Psicologia Hospitalar*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Soares, M. (2007). Cuidando da família de pacientes em situação de terminalidade internados na unidade de terapia intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*. v.19, n.4 ano 07. Acesso em 12/11/08. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2007000400013&lng=pt&nrm=iso
- Taylor, M. & Webhie, M., R. (2005). Câncer do Trato Gastrointestinal Superior. In M.S., M.A. Runge, Greganti (Org.). *Medicina Interna de Metter* (pp. 495-503). Porto Alegre: Artmed.
- Tourinho Moretto, M. L. (2005). *O que pode um analista no hospital?* São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Trindade, E. S., Azambuja, L. E. O., Andrade, J. P. & Garrafa, V. (2006). O médico frente ao diagnóstico e prognóstico do câncer avançado. *Revista da Associação Médica Brasileira*. v. 53, n. 1. ano 07. Acesso em 12/11/08. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302007000100023&lng=pt&nrm=iso
- Oliveira, E. A., Voltarelli, J. C., Santos, M. A. & Mastropietro, A. P. (2005). Intervenção junto à família do paciente com alto risco de morte. *Revista Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto*. v. 38, n. 1. ano 05 Acesso em 05/03/09. Disponível em: http://www.fmrp.usp.br/revista/2005/vol38n1/10_intervencao_junto_familia_paciente_alto_risco.pdf