



CUIDADOS PALIATIVOS

SUMÁRIO

1-	ASPETOS ÉTICOS E LEGAIS BIOÉTICA, RELAÇÃO CLÍNICA, CONFLITOS ÉTICOS NO FINAL DA VIDA	3
2-	PACIENTES CRÔNICOS E TERMINAIS	15
3-	A ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO NO TRATAMENTO DE PACIENTES TERMINAIS E SEUS FAMILIARES	27
5-	CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES COM HIV	49
	REFERÊNCIAS	

1- ASPETOS ÉTICOS E LEGAIS BIOÉTICA, RELAÇÃO CLÍNICA, CONFLITOS ÉTICOS NO FINAL DA VIDA

Ortotanásia: conceituação e reflexões éticas

As diferenças entre as práticas da distanásia, da eutanásia e da ortotanásia são, muitas vezes, ignoradas, dificultando a formação de uma opinião abalizada, tornando o profissional incapaz de reagir e decidir ante determinada situação. Etimologicamente, ortotanásia significa morte correta – orto: certo; thanatos: morte. Significa o não prolongamento artificial do processo de morte, além do que seria o processo natural. Essa prática é tida como manifestação da morte boa ou morte desejável, não ocorrendo prolongamento da vida por meios que implicariam em aumento de sofrimento.

A distanásia está em contraposição à ortotanásia, pois tem por objetivo prolongar a vida a qualquer custo, mesmo com sofrimento do paciente. Trata-se de prática muito discutível, pois delonga a agonia dos pacientes sem que esses tenham expectativa de cura ou melhora na qualidade de vida. A eutanásia, processo de morte de um enfermo por intervenção com o objetivo último de levar à morte, aliviando um sofrimento insuportável, é a prática mais conhecida. Sua forma de punição depende do país em que ocorre.

Na Holanda, não é considerada crime. Grécia, Polônia, Áustria e Noruega possuem punições leves. Na Alemanha, Itália e Suíça sua prática não é considerada assassinato e, por lei, deve ser julgada como um caso especial. Para a França e Turquia a prática é considerada assassinato. A reflexão sobre a legalidade ou não das três práticas é alvo de intensa discussão em diversos países. Essas reflexões e debates trazem questões candentes, como o direito a ter uma morte digna, quando esta é inevitável, embora não se possa confundi-la com o que se denomina de direito à morte. A oposição encontra-se entre o poder de tirar a vida, quando existe possibilidade de viver, ou de prolongar a agonia, com sofrimento e dor, quando já não existe essa possibilidade.

Qual o poder de escolha do paciente ou de seus familiares quando este se encontra numa situação terminal, onde não há esperanças de cura ou recuperação? Será que sua autonomia para escolher, ou a das pessoas mais próximas, deve ser levada em consideração ou totalmente ignorada pelos profissionais que o tratam? Como a vida, a morte digna, sem dor e angústia, é um direito humano. A autonomia e a dignidade no fim da vida podem oferecer soluções e caminhos para que este direito venha a ser respeitado. Existe a necessidade de respeito à liberdade de escolha daquele que padece, levando em conta sua competência de decidir, autonomamente, aquilo que considera importante para sua vida, incluindo nesta vivência o processo de morrer, de acordo com seus valores e interesses legítimos.

A complexidade da discussão transcende o puro ato de compreender os conceitos, envolvendo uma reflexão sobre as ações e as consequências dessas práticas. A luta pela vida ou a morte induzida, o sofrimento ou o alívio da dor são situações que propiciam muitas discussões, exigindo decisões difíceis e que podem ser interpretadas de diferentes formas. Por isso, precisam de espaços para que possam ser julgadas e refletidas, na busca de um bem individualizado e ético.

Bases legais e comentários históricos Em 1984, a proposta de reforma do Código Penal brasileiro previa a inclusão expressa da ortotanásia como não punível, no art. 121, § 4º, mas essa modificação não foi aprovada.

O anteprojeto dizia que a ortotanásia é causa de exclusão da ilicitude do homicídio: não constitui crime deixar de manter a vida de alguém, por meio artificial, se previamente atestada, por dois médicos, a morte como iminente e inevitável, e desde que haja consentimento do doente ou, na sua impossibilidade, de ascendente, descendente, cônjuge ou irmão¹. Observe-se que o texto se referia à ortotanásia e não à eutanásia.

O parágrafo 3º previa a situação em que o processo de morte já se iniciou, estando a vida mantida artificialmente, sem chance de cura ou melhora. Nesta situação há apenas o prolongamento do processo de morte natural, por via artificial. Não é a previsão da eutanásia, em que tal processo ainda não se iniciou, embora o paciente sofra de doença incurável. Na eutanásia produz-se a causa imediata da morte, o que é crime, encaixando-se a conduta na previsão do homicídio privilegiado do texto do

Código Penal atual. Em 28 de novembro de 2006 o CFM publicou a Resolução 1.805/06, baseada no art. 1º, inciso III, da Constituição Federal, que tem o princípio da dignidade da pessoa humana como um dos fundamentos da República Federativa do Brasil, gerando a concepção que permitiu ao CFM resolver: na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis, é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. No ano seguinte, atendendo ao pedido liminar do Ministério Público Federal no Distrito Federal (MPF/DF), os efeitos da Resolução CFM 1.805/06 foram suspensos. O juiz aduziu que, em análise superficial sobre a demanda, apesar de o Conselho Federal de Medicina ter apresentado justificativa nos autos de que a ortotanásia não antecipa o momento da morte, mas permite tão somente a morte em seu tempo natural, esta situação não afasta a circunstância de que tal conduta parece caracterizar crime de homicídio.

E reiterou que, conforme o Código Penal, o art. 121 sempre abrangeu e parece abranger tanto a eutanásia quanto a ortotanásia. Abstraindo as boas intenções e justos objetivos da resolução, ela tem sérias implicações práticas e bioéticas. Por exemplo, o risco de pacientes internados em hospitais públicos serem constrangidos a aceitar o procedimento para ceder as escassas vagas a outras pessoas com chance de cura, ou o risco da falibilidade típica de quaisquer diagnósticos, sempre existindo a chance, mesmo remota, de que nova técnica possa vir a curar o paciente. Em 12.4.2010, em reunião plenária do Conselho Federal de Medicina, ficou consolidada a aplicação do novo Código de Ética Médica (CEM) a partir de 13.4.2010, o qual foi aprovado pela Resolução CFM 1.931/09, publicada no DOU de 24.9.2009, com retificação no DOU de 13.10.2009. O novo CEM é composto por um preâmbulo com 6 incisos, 25 incisos de princípios fundamentais, 10 incisos sobre direitos, 118 artigos de normas deontológicas (sobre deveres) e 4 incisos de disposições gerais. Ou seja, foi mantido o esquema de princípios, direitos e deveres. No âmbito da discussão presente neste artigo, o CEM agora passa a contar com o art. 41, o qual explicita: É vedado ao médico abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal, seguido pelo parágrafo único, que

contém: Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal. O código ainda apresenta, nos seus princípios fundamentais, os parâmetros da atuação médica na terminalidade, como no Capítulo I, inciso XXII, no qual cita: Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados. Assim, a discussão da terminalidade, muito presente na prática médica, independente de concepções filosóficas, foi contemplada em documento não somente disciplinador para o médico, nem tampouco determinado apenas pela profissão médica em si. O CEM é subordinado à Constituição e às leis e, uma vez discutido com a comunidade, aprovado e amplamente divulgado pela mídia, contribui para a consolidação dos direitos dos pacientes à atenção, na quantidade e qualidade necessárias para o momento que estão vivendo, inclusive o final de suas vidas.

Distinção entre morrer dignamente e direito à morte

No contexto da atual discussão é muito importante ter presente a distinção entre o direito a uma morte digna e o direito à decisão sobre a morte. O direito de morrer dignamente está relacionado com o desejo de se ter uma morte natural, humanizada, sem o prolongamento da vida e do sofrimento por meio de tratamento inútil. Já o direito de morrer é sinônimo de eutanásia ou de auxílio a suicídio, intervenções que causam a morte.

Para considerar e conceituar o que é morte digna, é necessário, a priori, conceituar o que é vida digna. Essa deve ser analisada sob o prisma da saúde, entendida como qualidade de vida ou bem-estar biopsicossocial do ser humano, inserido em seu contexto histórico, sociocultural e ambiental, possibilitando o pleno desenvolvimento da pessoa. Qualquer atitude que venha a ferir essa qualidade de vida desrespeita a dignidade do ser humano, fundamento do Estado brasileiro. Nesse contexto, a morte digna diz respeito à dignidade da pessoa humana, base dos princípios da bioética e da ética médica e pressupostos de grande valor que devem ser respeitados na

prática clínica. A morte digna enfatiza o respeito à dignidade do enfermo, não o mantendo artificialmente conectado a aparelhos, entubado com respiração assistida e com a manutenção artificial de dados vitais, sem qualquer possibilidade de cura e num processo iniciado de morte. Trata-se da não agressão à dignidade do ser humano, o seu direito à autonomia (quando possível) na tomada de decisão sobre a suspensão do uso de meios desproporcionais.

A morte digna do paciente poderá ocorrer em ambiente hospitalar ou residencial, sempre na presença dos entes queridos, familiares e pessoas do convívio, amparado pela equipe médica qualificada em cuidados paliativos, como afirmou Luís Gonzaga do Amaral, conselheiro do Conselho Regional de Medicina do Estado de Minas Gerais (CRM-MG) à reportagem do jornal daquela instituição. A Constituição Federal de 1988 garante no art. 5º a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade e à segurança, mas não estabelece o dever de vida e de liberdade.

O direito (não o dever) à vida não prevê que o paciente seja obrigado a se submeter a tratamentos fúteis, quando já não existem possibilidades de recuperação. O direito do paciente de não se submeter ao tratamento ou de interrompê-lo é consequência da garantia constitucional de sua liberdade, autonomia jurídica, inviolabilidade de sua vida privada e intimidade e, principalmente, da dignidade da pessoa, erigida como fundamento no art. 1º da Constituição Federal.

O inciso XXXV do art. 5º garante, inclusive, o direito de o paciente recorrer ao Judiciário para impedir qualquer intervenção ilícita em seu corpo e contra a sua vontade. A inviolabilidade à segurança envolve a inviolabilidade à integridade física e mental. Segundo Maria Celeste Cordeiro dos Santos, o auxílio à morte é lícito sempre que ocorra sem encurtamento da vida 8,9. A autora chama a ortotanásia de auxílio médico à morte, entendendo que o médico (e só ele) não é obrigado a intervir no prolongamento da vida do paciente além do seu período natural, salvo se expressamente requerido pelo doente 10 . Atualmente, estando em vigor a liminar do Ministério Público Federal que suspendeu a Resolução CFM 1.805/06, fica de pé o respaldo ao procedimento em relação a um paciente terminal, corroborado pelo novo Código de Ética Médica.

Profissionais de saúde e ortotanásia

A bioética trata de questões relativas ao início e fim da vida. Esses momentos eram considerados fenômenos naturais até meados do século passado. Hoje, ao contrário, estão sempre mais artificializados, tornando muito complexas decisões sobre intervenções como, por exemplo, a definição da morte para doação de órgãos 11 . Contudo, a medicina vive momento de busca de equilíbrio nas relações médico-paciente, ante a rápida incorporação dos avanços tecnológicos: unidades de terapia intensiva (UTI) e novas metodologias que permitem avaliar e controlar as variáveis vitais, oferecendo aos profissionais a possibilidade de prolongar o momento da morte.

O arsenal tecnológico atualmente disponível é tal que não é descabido dizer que se torna quase impossível morrer sem a anuência do médico. Houve significativo crescimento do poder de intervenção do médico, sem a necessária reflexão sobre o impacto dessa nova realidade na qualidade de vida do enfermo, onde a função clássica do médico – curar, às vezes; aliviar, muito frequentemente e confortar, sempre – é posta de lado, pois se relega o cuidado da pessoa doente e se enfatiza o tratamento da doença.

Assim, a obsessão de manter a vida biológica a qualquer custo conduz à obstinação terapêutica e a situações distanásicas 12 . O aumento da expectativa de vida e de sobrevivência dos indivíduos acometidos por doenças, graças ao desenvolvimento dos recursos da medicina e da tecnologia, traz ao cenário várias questões bioéticas, introduzindo pontuações de humanização nas relações interpessoais e de cuidado e suscitando a discussão sobre a legitimidade do custo humano e econômico de um prolongamento desproporcional da vida.

Nesse contexto, os profissionais de saúde necessitam maior compreensão sobre os cuidados com a vida e as dimensões da morte, do morrer, da dor e do sofrimento.

O avanço dos recursos terapêuticos e diagnósticos modificou o perfil dos óbitos, antes devidos a doenças infectocontagiosas, consideradas letais, para doenças não transmissíveis, passíveis de tratamentos e intervenções que prolongam, significativamente, a vida dos pacientes. A questão da humanização da dor e do

sofrimento humano na área da saúde traz, para além dos aspectos fisiológicos, reflexões sobre a perda da integridade da pessoa humana e da consequente perda de qualidade de vida. Por isso, é necessário atentar para a tendência da clínica em concentrar os tratamentos apenas nos sintomas físicos, como se esses fossem os únicos motivos de aflição do paciente.

Assim se reduz o tratamento às possibilidades de intervenções do arsenal tecnológico, sem o devido investimento simultâneo na dignidade humana, aqui representada pelo ato de cuidar. Frente aos desafios bioéticos do prolongamento da vida e do avanço no suporte tecnológico e terapêutico, o cuidado humanizado e a garantia da dignidade humana no final da vida tornaram-se questões de primeira grandeza para a medicina e a sociedade atual.

Entretanto, o aumento progressivo e acelerado das especialidades médicas comporta problemas de ordem epistemológico-didáticas e, sobretudo, éticas. Isso acontece devido à volatilização da concepção holística e histórica do paciente e, mais precisamente, por causa da fragmentação diagnóstica e da despersonalização da doença.

Configurando um reducionismo científico, essa fragmentação do saber médico ocasionado pelo surgimento de inúmeras especialidades aumenta as possibilidades de obtenção de dados sobre a patologia, diagnósticos e tratamentos, mas dificulta a competência dos profissionais para visualizar o portador de uma doença como um sujeito e para captar a complexidade humana da relação médico-paciente.

É imprescindível ao profissional de saúde superar as dificuldades inerentes à relação médicopaciente baseada na tentação tecnológica, visualizando o paciente como um todo e, assim, estabelecendo um compromisso com a vida plena enquanto bem maior digno de respeito. É necessário, também, evitar a adoção de uma postura mecanicista, dissociada dos aspectos humanos mais intrínsecos, e ampliar o foco de atenção, enquanto cuidador, sem perder de vista a compreensão da pessoa que adoece em sua singularidade e dignidade.

Trata-se da necessidade imperiosa de cuidado solidário, que une competência técnico-científica e humanidade, principalmente em situações extremas na fronteira

entre a vida e a morte. Para tal, é indispensável a formação, na academia, de profissionais imbuídos de valores éticos e respeito pela dignidade humana, habilitados e capacitados para o atendimento e cuidado dos sujeitos em situações críticas de vida e de morte.

Na atualidade, as ações de saúde são marcadas pelo paradigma da cura, cujo foco está nas intervenções na doença e não no indivíduo, sustentando uma idolatria da vida física e buscando postergar a morte, tida como falha da medicina moderna. Aqui, os conflitos vividos pelos profissionais de saúde frente às questões bioéticas e seus valores próprios estabelecem uma correlação de forças que tenciona este terreno.

Na temática em questão, o processo de morte do sujeito configura-se como espécie de morte ao seu tempo correto (ortotanásia), sem tratamentos desproporcionais (distanásia) e sem a ocorrência interventiva da abreviação do processo de morrer (eutanásia). Entre os princípios básicos dos cuidados paliativos está a concepção de que a morte é um processo natural e humano e a consequente prática adequada do cuidado no contexto da ortotanásia, que implica em não provocar eutanásia nem induzir a distanásia dos pacientes, nos seus últimos dias de vida¹⁸. Assim, a ortotanásia defende o morrer com dignidade. Entretanto, exacerbando ainda mais a questão sobre a vida e a morte, cabe trazer a reflexão de Shakespeare, quando descreve o fato mais inexorável de nossa existência, ou seja, a morte. Nada mais. Isto é o fim que deveríamos solicitar com ânsia. Morrer é dormir, dormir... talvez sonhar...¹⁹ Portanto, faz-se necessária maior reflexão sobre o início e final da vida, processo a que todos estão submetidos e que deve transcorrer da maneira mais humanizada possível, regido pelos mais profundos princípios éticos.

Considerações éticas sobre o início e final da vida

Pode-se pensar o início e o final da vida de forma simplificada e materialista, inclusive positivista, com limite estrito em linguagem médica. Um ginecologista diria que a vida inicia-se no momento em que ocorre a nidação dos produtos da concepção na parede do endométrio; assim, também poderia alegar que o seu final é o momento em que cessam as atividades cerebrais. No entanto, essa definição sobre o início da vida é demasiado técnica, expressando apenas a necessidade de

encontrar um instante concreto e tangível. De fato, poderia ser concebido em momentos anteriores ao processo do nascer, dependendo do ponto de vista defendido e das concepções pessoais em jogo. Apesar de o ginecologista pensar que a vida comece num momento específico, ela é fruto de processo complexo e contínuo. Apesar das complicações inerentes à definição do instante preciso do início da vida, o final é tido, em geral, como algo concreto, definido e não passível de dúvidas.

Contudo, parece simplismo querer definir a morte apenas em termos técnicos. Não há dúvida de que é também um processo complexo, com profundas transformações biológicas, psicológicas e emocionais prévias ao evento em si. Salvo indivíduos com uma morte inesperada, aqueles que apresentam doenças com quadros progressivos, diagnósticos limitados e história natural conhecida, essas mudanças gerais são bastante palpáveis.

A morte, entendida nesta complexidade, deixa de ser apenas passagem e passa a ser momento de profundas transformações, ricas de emoções e necessidades para os que dela estão próximos.

O universo de sentimentos, a complexidade dos limites entre o viver e o morrer tornam-se objeto de frustrações e de pensamentos no imaginário dessas pessoas, sendo, portanto, de extrema importância para os profissionais de saúde saber lidar com tais situações.

Com base nessa realidade, alguém próximo da morte pode achar que a sua vida não precisa mais ser vivida, pois está longe do que pensava ser o seu viver; da mesma forma, alguém privado de sua capacidade física, vivendo com a ajuda de aparelhos, pode pensar que a vida acabou. Nesses casos, o limite entre sentir-se vivo e estar vivo é complexo por natureza. Segundo Canguilhem 20 , ser doente é viver uma vida diferente – mas, quando o sujeito decide que não quer mais viver, devido a uma diferença intolerável com o que concebe como vida, como deve o profissional de saúde reagir? Certamente a resposta não é fácil, mas sim pessoal, e deve ser devidamente discutida e analisada.

Recentes decisões nos Estados Unidos e Europa são favoráveis a que pacientes tenham ilimitados direitos para recusar quaisquer tratamentos. A ressalva existe, apenas, nos casos em que a pessoa não esteja capaz de tomar tal decisão, que é delegada à família.

Existe significativa dúvida nas discussões acerca do período final da vida: qual a gravidade das condições neurológicas de um paciente e o respectivo prognóstico para que se permita pensar em retirar o suporte à vida?

A análise dos casos é particularmente difícil, em face da existência de sentimentos não somente do indivíduo, mas também de sua família. A medicina vai até certo limite e os procedimentos terapêuticos são absolutamente finitos, colocando-se a questão de quando começam a ser fúteis.

A palavra parece ser pesada, mas na verdade é uma leitura da situação que em nada ajuda ao sujeito, pelo contrário, tende a prolongar algo que precisa ser bem decidido com a pessoa mais interessada: o paciente – que pode ser ativamente incluído na decisão sobre o seu mais alto bem: sua dignidade. Trata-se do desejo de um viver dentro de sua capacidade, de decidir que talvez não seja desejável viver com o terapêuticamente disponível.

De 1800 a 1960 a expectativa média de vida dobrou com as potencialidades da medicina no enfrentamento às enfermidades. Socialmente, a medicina substituiu a religião e os médicos tornaram-se os novos sacerdotes da salvação numa sociedade técnica 22. Poder que os torna, e aos demais profissionais de saúde, angustiados porque na origem positivista do pensamento médico está o diagnosticar e curar. A possibilidade da morte deixa o profissional sem resposta adequada à situação, pois as decisões tornam-se apenas técnicas e baseadas em protocolos, como se a vida pudesse ser medida em médias e desvios.

Para Canguilhem, a patologia pode ser uma variação normativa da vida, não regida pela mesma norma que a fisiologia, ou seja, está relacionada com a vida e não com a saúde 20. O doente tem a capacidade de modificar o seu estado patológico, ao ponto de adaptar-se a essa nova situação, tornando-se capaz de com ela conviver em estado de normalidade. O problema ocorre quando o indivíduo não tem mais o

poder de se modificar e adaptar, perdendo o que nele existe de autopoiese e gerando uma patologia. Se esta é grave e terminal, sua capacidade de viver reduz-se a um quase nada, sentido como falta de dignidade mínima, levando-o a considerar a opção de abreviar a própria vida. A valorização do que está sendo vivido pelas pessoas pode e deve ajudar os profissionais de saúde a ouvir, acatar e empatizar-se com o que os pacientes sentem e vivem em momentos críticos da vida. Isso não é tarefa fácil, mas necessária para que a decisão tomada respeite a dignidade do paciente.

Em recente estudo qualitativo, realizado com médicos generalistas, evidenciou-se que quase a metade (14/30) evitava a eutanásia e o suicídio assistido, porque iam contra os seus próprios valores e era penoso confrontar-se com estes temas. O estudo também mostrou que os médicos generalistas não se sentiam confortáveis com a eutanásia e acreditavam poder ali viar o sofrimento do doente sem abreviar a sua vida. Os outros médicos (16/30) disseram que se não houvesse maneira de diminuir o sofrimento dos pacientes, estariam abertos para considerar o pedido de eutanásia.

Claramente não há consenso quanto ao tema, e justamente este contraponto torna a discussão importante, pois as implicações éticas são significativas, ainda mais pelo fato de serem pessoas sobremaneira vulnerabilizadas por sua situação. Na Europa, a ética médica baseia-se, em geral, em duas vertentes: uma, que defende os direitos dos pacientes, apoiando o término dos tratamentos fúteis e eutanásia ativa quando solicitada; outra, baseada mais no dever médico, permite apenas os pedidos que atendam alguns critérios pré-definidos, recusando outros.

No intuito de manter a autonomia do paciente, na Austrália, Europa e Estados Unidos a prática médica requer que o paciente autorize previamente as ordens de não ressuscitar, as quais serviriam para impedir que as medidas básicas de ressuscitação, em paradas cardiorrespiratórias, fossem aplicadas.

Quando a decisão não é possível pelo paciente, fica a cargo da família. Tal procedimento, embora intente manter a autonomia do paciente, quando delegado à família requer a realização de julgamentos morais sobre o valor da vida do paciente, incluindo suas relações.

Outro dilema ético-profissional pode ser percebido quando a decisão sobre a não ressuscitação é deixada a cargo do médico. Em estudo recente, as decisões sobre a elegibilidade para ordens de não ressuscitar podem não coincidir com a presumida autonomia do paciente, sendo inevitáveis as discrepâncias entre suas expectativas e as práticas médicas instituídas. Pelo visto, pode-se ver que os profissionais de saúde desempenham papel crucial, tanto no atendimento às demandas emocionais dos seus pacientes quanto na concretização de um acolhimento ético e humano, mesmo em situações mais adversas da prática clínica.

Mostrou-se que o evento morte é algo complexo, cheio de dilemas éticos e profissionais; carregado de emoções que precisam ser trabalhadas e discutidas a partir de princípios éticos que podem ser resumidos por pequena palavra, que importa muito ao paciente terminal: dignidade. A decisão de não prolongar a vida é demasiado complexa, mas o limite para investir está nitidamente ligado à concepção de morte digna aliada à plena consciência das limitações de intervenção. Parece claro que o ideal seria ouvir, sentir e pensar com o sujeito que sofre a amarga presença do evento inevitável da morte, para que dessa relação complexa possa surgir a solução mais correta possível para cada caso.

2- PACIENTES CRÔNICOS E TERMINAIS

Problemas éticos da morte e do morrer

Campo Santo

*Na minha terra
a morte é minha comadre*

...

A grande tarefa é morrer.

...

*Enegrecidas de chuva e velas,
adornadas de flores sobre as quais
sem preconceitos as abelhas porfiam,
a vida e a morte são uma coisa só.*

...

*Ressurgiremos. Por isso
o campo santo é estrelado de cruzes.*

Adélia Prado.

Paciente terminal e eutanásia são termos que se aproximam ou até se tocam. Paciente crônico é, porém, expressão de uma questão certamente diversa; pouco tem a ver com o substrato comum dos primeiros, que é a própria questão da morte. Desta perspectiva, melhor seria que falássemos de paciente com doença incurável e, assim, estendêssemos também a esses uma reflexão preliminar sobre o eterno tema da morte.

Desde o seu início, a espécie humana busca uma resposta para o mistério da morte. Nos dias atuais, em que pairam sobre o ser humano possibilidades concretas de auto-extinção pela esquizofrenia nuclear, mais do que nunca é fundamental tentarmos compreender seu verdadeiro sentido.

Para os que procuram entender a morte, ela é uma força altamente criativa. Os grandes valores da vida podem originar-se da reflexão sobre a morte. A meta de todos os filósofos tem sido elucidar o seu significado. Sócrates entendia que filosofar significava simplesmente estudar o problema da morte. Através dos tempos, inúmeros pensadores buscaram encontrar o seu significado nas vidas humanas e, à medida que o esclareciam, contribuíram também para a compreensão do significado da vida. Disse Thomas Mann: "Sem a morte haveria muito poucos poetas na terra". E todos eles tocaram o profundo segredo da vida enquanto falavam sobre a morte. No dizer de Elizabeth Kübler-Ross, "a chave para o problema da morte abre a porta da vida".

A morte sempre existiu e existirá entre nós porque morrer é parte integral da vida e da existência humana, tão natural e previsível como nascer. Por que, então, é tão difícil morrer? Por que, então, na sociedade moderna a morte se transformou num tema a ser evitado de todas as maneiras?

Mesmo aceitando a morte como parte integral da vida, é difícil morrer e o será sempre porque isto significa renunciar à vida neste mundo. Porque a morte nos traz permanentemente a consciência de nossa vulnerabilidade e que nenhum avanço tecnológico nos permitirá dela escapar. A morte é indiscriminadamente democrática. Todos devem morrer, bons ou maus, ricos ou pobres, pessoas famosas ou anônimos desconhecidos. Sua imprevisibilidade e inviabilidade é o que aterroriza a maioria das pessoas. É o que diz Roberto Freire: "Não pedi e não escolhi de quem, por que, onde e quando nascer. Da mesma forma não posso decidir quando, como, onde, de que e por que morrer. Essas coisas me produzem a sensação de um imenso e fatal desamparo, uma insegurança existencial permanente". Esse medo tornou-se exponencialmente maior em nossa sociedade moderna, adoradora da juventude, idólatra da tecnologia, do progresso, do poder e dos bens materiais e iconoclasta da intangível, mas imanente, espiritualidade da espécie humana. Por isso, essa sociedade transformou a morte estranha aos homens. Quer escondê-la por todos os modos, varrendo-a, qual avestruz, para baixo do tapete. Pretende-se esquecer que há um "tempo de nascer e tempo de morrer", como nos ensina o Livro dos Eclesiastes.

Nos tempos modernos, já não se morre mais como antigamente - a morte esperada no leito de casa, os últimos desejos, a família reunida, as crianças ativamente presentes, os ritos da morte e suas orações. Ninguém mais vítima do totêmico tabu em que a sociedade contemporânea transformou a morte que as crianças. Ao privá-las da experiência de vivenciar a morte e o morrer, afastando-as das pessoas que estão morrendo, criamos nelas as raízes de um medo irracional, por vezes definitivo, ao mesmo tempo em que as tornamos incapazes de lidar com sua futura, mas inexorável, morte, retirando-lhes assim "a chave da porta da vida".

Na sociedade tecnológica moderna, morrer é algo que acontece no hospital. E o moribundo não mais preside a cerimônia de sua morte. Proibiram-lhe até seu último direito-o de saber quando o seu fim se aproxima. Muito freqüentemente, já está inconsciente e se encontra numa UTI.

De sua parte, a instituição hospital também passou por uma radical transformação. Nos seus primórdios, ela se destinava aos pobres e desvalidos que estivessem para morrer. Eram basicamente instituições de caridade cristã. Após os enormes avanços científicos e tecnológicos da medicina neste século XX, transformou-se em instituição fundamentalmente voltada para os processos de tratamento e cura. Ao se transformar em instituição comprometida com o processo de cura, os pacientes à morte se transformaram numa ameaça a sua precípua função. Como nos lembra Hans O. Mauksch, no livro *O Contexto Organizacional do Morrer*: "No centro da atual ênfase tecnológica na história do sucesso da cura, o paciente cujo mal não pode ser curado, o ser humano que está a morte, é inexoravelmente tido como um fracasso daqueles profissionais e instituições".

Há que se relevar que provem do elevado mister da medicina de preservar a vida, seu legítimo esforço na luta contra a morte, buscando impedi-la ou tentando retardá-la. Essa natural inclinação não pode e não deve, contudo, obscurecer-lhe a consciência de ser a morte a culminância de um processo natural - o processo da vida.

O fato é que - concomitantemente ao progresso científico e tecnológico da medicina - ela se tornou, nos dias atuais, fria, distante, impessoal - menos humana,

enfim. Exatamente, à imagem e semelhança dos modernos hospitais e dos profissionais que neles atuam, cada dia mais preparados tecnicamente para lidar estritamente com os aspectos biológicos da vida e cada dia mais despreparados para a relação médico-paciente, para o contato humano, para o relacionamento interpessoal integral e mais ainda para o estar simplesmente com o paciente à morte, confortando-o nos seus momentos finais, amparando-o, ouvindo, aceitando-o, amando-o, enfim, como seu semelhante. Aliás, em nenhum outro momento os seres humanos são mais semelhantes entre si do que na hora das suas mortes. Mais uma vez recorro à notável Elizabeth Kübler-Ross para constatar que a medicina moderna tem diante de si este dilema-o de continuar sendo uma profissão humanista e humanitária, e só assim respeitada, ou uma nova mas despersonalizada ciência, cuja finalidade é prolongar a vida em vez de mitigar o sofrimento humano. Se atentarmos para a antiga máxima, "o médico deve confortar ou consolar sempre, aliviar algumas vezes ou freqüentemente e curar quando pode ou muito raramente", vemos que as duas últimas variaram com o tempo e o progresso, mas a primeira delas permanece intacta e assim deverá continuar no futuro, pois ela é a essência mais íntima e profunda, o come mais nobre da medicina e profissões derivadas ou correlatas.

Se é inconteste que os avanços tecnológicos na área da saúde contribuíram e continuam a contribuir para salvar muitas vidas e minorar-lhes o sofrimento, trouxeram-nos, todavia, inúmeros problemas éticos a enfrentar. O primeiro deles diz respeito à definição ou conceito de morte. Sua tradicional definição como o instante do cessamento dos batimentos cardíacos tornou-se obsoleta. Hoje ela é vista como um processo, como um fenômeno progressivo, e não mais como um momento, ou como um evento. Morrem primeiro os tecidos mais dependentes do oxigênio em falta, sendo o tecido nervoso o mais sensível de todos. Três minutos de ausência de oxigenação são suficientes para a falência encefálica que levará à morte encefálica ou, no mínimo, ao estado permanente de coma, em vida vegetativa.

Segundo Leocir Pessini, a revisão do conceito de morte, definindo-a como morte encefálica, tornou-se necessária devido a diversos fatores, entre os quais destaca: a capacidade da medicina de prolongar indefinidamente uma vida por meios artificiais;

motivos sociais, humanos e mesmo econômicos (para os casos irrecuperáveis); e o fato de as cirurgias de transplantes exigirem órgãos, em perfeitas condições de vitalidade, para o seu sucesso. Desse novo contexto, emergem questões éticas, até aqui inéditas. A vida humana deve ser sempre preservada, independentemente de sua qualidade? Devem-se empregar todos os recursos tecnológicos para prolongar um pouco mais a vida de um paciente terminal? Devem-se utilizar processos terapêuticos cujos efeitos são mais nocivos do que os efeitos do mal a curar? Quando sedar a dor significa abreviar a vida, é lícito fazê-lo? O que fazer com os nascituros portadores de malformações congênitas do sistema nervoso central cujas vidas, se mantidas obstinadamente, significarão a condenação ao sofrimento permanente ou a um estado meramente vegetativo?

O cenário da morte e do morrer se transforma, não só para os pacientes incuráveis e terminais, como também para os próprios médicos. Estes chegam até a pôr em discussão um dos princípios deontológicos no qual tradicionalmente sempre se inspiraram. Desde a Antigüidade, no juramento de Hipócrates, obrigavam-se eles a jamais ministrar medicamentos letais mesmo a pedido do paciente. Que sucederia se viesse a cair esse pilar da ética médica? Creio que a própria relação médico-paciente estaria comprometida, pois que seu principal elemento-a confiança no médico - seria definitivamente abalada por incontornável suspensão. Imagine-se a situação do doente perguntando para si mesmo se a próxima injeção é para ajudá-lo a curar-se ou para matá-lo. É o que nos diz o Guia europeu de ética e comportamento profissional dos médicos: "Recorrer ao médico significa, em primeiro lugar, pôr-se em suas mãos. Essa ação, que domina toda a ética médica, proíbe, conseqüentemente, ações contrárias a ela. Assim, o médico não pode proceder à eutanásia. Ele deve esforçar-se por suavizar os sofrimentos de seu paciente, mas não tem o direito de provocar deliberadamente sua morte... Essa regra, conhecida de todos e respeitada pelos médicos, deve ser a razão e a justificação da confiança neles posta. Nenhum doente ao ver o médico chamado à sua cabeceira, deve ter dúvida a esse respeito".

Tal entendimento, por mais inequívoco e transparente que seja, não deve nos conduzir à insensibilidade diante de alguns argumentos levantados pelos que

defendem a mudança desta norma deontológica. Um dos mais consistentes nos lembra que a angústia mais profunda do moribundo de nossos dias é a de ser abandonado no momento em que, segundo a ciência médica, não há mais nada a fazer. Outro nos diz que a própria medicina cria situações desumanas e depois se recusa a assumir responsabilidade por elas. E, ainda, que, muitas vezes, o próprio médico, apelando para valores hipocráticos, na verdade abandona o doente, porque a morte não é de sua competência. O lado positivo desses argumentos aponta Sandro Spinsanti, "está na exigência de reflexão sobre a finalidade da profissão médica, nos termos concretos de sua prática atual"; e ainda ao fato de que "as novas condições do morrer obrigam os médicos a se ocupar também da morte do ser humano".

Aliás, para desideologizar o debate sobre a eutanásia, há que se desfazer os equívocos de que se nutre o apaixonado debate sobre esse que é sem dúvida um dos pontos mais delicados da ética médica contemporânea. O principal responsável por esses equívocos é a própria palavra "eutanásia", tanto no aspecto semântico quanto no seu significado conotativo.

O pioneiro brasileiro da deontologia médica, Flamínio Fávero, lembra-nos que "euthanásia, etimologicamente (de eu, bem, e thánatos, morte) é a morte calma como registra Ramiz Galvão (Vocabulário etimológico e prosódico, Rio de Janeiro, 1909)". São seus sinônimos etimológicos morte harmoniosa e morte sem angústia; ou ainda, morte sem dor e morte sem sofrimento; e também morte fácil e morte boa.

Já nos tempos pré-históricos, havia medidas para apressar a morte, segundo as práticas culturais dos povos primitivos. Na antiguidade greco-romana, o direito de morrer era reconhecido, o que permitia aos doentes desesperançados par fim às suas vidas, algumas vezes com ajuda externa. Tais práticas tiveram seu termo com o surgimento do cristianismo que introduziu a noção de sacralidade da vida, como um dom de Deus a ser preservado e cultivado. Como os seres humanos devem sua existência, valor e destino a Deus, ninguém mais tem o direito de reivindicar para si o domínio total sobre sua própria vida ou sobre a vida de outrem.

Até o século XVII, eutanásia se referia aos meios para se alcançar a morte boa ou a morte fácil, como, por exemplo, cultivar uma vida sóbria e de temperança ou pela aceitação da própria mortalidade. Em 1605, com Francis Bacon, em *Advancement of Learning*, eutanásia passa a se integrar aos domínios da medicina, com a conotação de aliviar o sofrimento de doentes terminais, até apressando a sua morte, se preciso fosse. Paradoxalmente, Bacon se inspirava nos conceitos humanísticos e cristãos de bem-estar e dignidade do ser humano para defender a longevidade livre de enfermidades e da senectude, como o mais nobre propósito da medicina, e a morte livre da dor e do sofrimento, como objeto das habilidades médicas. Este significado de provocar a morte indolor de um doente terminal, sem chances de recuperar a saúde, prevalece até os dias atuais.

Fala-se hoje em morte piedosa e até em suicídio assistido, como eufemismo de eutanásia, para explicitar a situação de se por termo deliberadamente à vida de uma pessoa enferma, a pedido explícito ou presumido desta, em nome da compaixão por quem está sofrendo, numa condição considerada já desumana, e de sorte a por fim a esse sofrimento. A "Declaração sobre a eutanásia", da Igreja Católica, de maio de 1980, reitera esse conceito: "Entendemos por eutanásia uma ação ou omissão que, por sua natureza ou nas intenções, provoca a morte a fim de eliminar a dor".

A eutanásia pode ser voluntária ou involuntária. Eutanásia voluntária, solicitada por aquele que sofre, tem sido descrita como suicídio assistido ou homicídio por requisição. Eutanásia involuntária implica numa decisão da sociedade ou de um indivíduo em por fim à vida daquele que sofre, sem que este exprima sua vontade, como, por exemplo, nos casos de crianças com severa deficiência mental ou das pessoas dementes e inconscientes. Em nenhum país existe qualquer forma de eutanásia legal. Outras distinções também clássicas são as eutanásias ativa e passiva, direta e indireta. A eutanásia é ativa quando se produz a morte; é passiva, quando a morte advém da omissão de medidas indispensáveis para salvar a vida. Do ponto de vista moral, não é relevante se se põe fim a uma vida, por ação ou omissão.

Nos últimos anos, a expressão "eutanásia passivo" trouxe formidável confusão aos

debates, ao ser estendida para aquelas situações em que se cogita da suspensão de certas terapias médicas destinadas ao prolongamento da vida de pacientes terminais, ou seja, deixar a natureza seguir os seus caminhos. Existe uma distinção clara entre este "deixar morrer", decorrente da aceitação da condição humana, tanto do suicídio quanto da "eutanásia passivo". Hoje, a pergunta que deve ser feita é: existem situações nas quais, mesmo sendo possível prolongar a vida, é moralmente justificado omitir a ação médica? Diz Sandro Spinsanti que "a omissão ilegítima quando se deixa que o paciente entre naturalmente no processo de morrer, renunciando-se ao enrijecimento que qualificamos de obstinação terapêutica". Segundo ele, o médico dominado pela obstinação considera seu dever exclusivo prolongar o mais possível o funcionamento do organismo do paciente, em qualquer condição que isso se dê, ignorando toda dimensão da vida humana que não seja a biológica, e sobretudo negligenciando a qualidade de vida que é conseguida desse modo e a vontade explícita ou presumida do paciente. O preço dessa obstinação é uma soma indizível de sofrimentos gratuitos, tanto para o moribundo quanto para seus familiares". Cai-se aqui no extremo oposto a eutanásia dos antigos, no seu antônimo, a distanásia, para definir esta violenta deformação estrutural do processo natural do morrer.

A outra fonte de equívocos trazidos pela expressão "eutanásia passiva" decorre do erro de não se fazer distinção entre doença terminal e doença aguda. Ambas são entidades fisiopatológicas distintas e o que é apropriado para uma pode não sê-lo para outra. Sondas, infusões venosas, antibióticos, respiradores e reanimação cardíaca são todas elas medidas que se usam em doenças agudas, para assistir um paciente durante um período crítico até a recuperação da saúde. Geralmente usar tais medidas em pacientes terminais, sem nenhuma expectativa de recuperação, é tratamento impróprio e, portanto, má medicina. Um médico tem o dever de manter a vida enquanto ela seja sustentável, mas não tem nenhum dever - legal, moral ou ético - de prolongar o sofrimento de um moribundo.

A distinção entre ação direta e indireta é também clássica na filosofia moral. Na eutanásia indireta, a ação produz a morte, mas a intenção daquele que age não é supressão da vida. Contrariamente à crença popular, é possível aliviar a dor, no

câncer terminal. Além disso, para aliviar esta dor, bem como a dor de outras origens, raramente é necessário embotar a consciência. A expressão "eutanásia indireta" tem sido usada para descrever a administração de drogas para alívio da dor em pacientes com câncer terminal. Isto é incorreto; aplicar uma droga para diminuir a dor, bem como a dor, no câncer terminal. Isto é incorreto; aplicar uma droga para diminuir a dor não é a mesma que aplicar uma dose letal para pôr fim à vida. É comumente aceito que se a vida pode ser encurtada pelo uso de tais drogas, este é um risco aceitável em tais circunstâncias.

Todo tratamento tem um risco inerente; um risco maior é aceitável em situações extremas. Contudo, é axiomático que, mesmo em situações extremas, deve ser usado o remédio necessário menos drástico. O exemplo típico de situação extrema é o da superdose de analgésicos narcóticos, aplicados para aliviar as dores do paciente, e não para matá-lo. Pio XII aplicou explicitamente esta distinção, que se baseia na teoria do duplo efeito, à terapia da dor: "Se a administração dos narcóticos causa, por si mesma, dois efeitos distintos, a saber, de um lado, o alívio das dores e, do outro, a abreviação da vida, é lícita". Acrescentou, porém, que é necessário ainda considerar se entre os dois efeitos existe proporção razoável e se as vantagens de um compensam os inconvenientes do outro.

Essa distinção, a par de reforçar o significado da reta intenção, fundamental na ação moral, não oferece sempre regras precisas para situações de conflito. Surgiu, assim, a distinção entre meios ordinários e extraordinários. Por esse critério, os esforços para salvar uma vida ou prolongá-la podem ser licitamente omitidos quando extraordinários. Na prática médica, contudo, o critério da extraordinariedade dos meios e de uso difícil, a não ser que esteja ligado a algum outro critério, como, por exemplo, o de apreciação subjetiva do paciente. De outra parte, um meio ordinário clássico, como o uso de antibióticos em pneumonia, pode se tornar impróprio em determinada situação concreta como nos pacientes com diagnóstico de morte encefálica já estabelecido. A insatisfação com essa terminologia no âmbito da ética, decorrente de tais imprecisões, deu origem a nova distinção, a saber, entre meios proporcionados e desproporcionados. Esta tem a vantagem de introduzir como critério uma apreciação subjetiva da vida e da sua qualidade. Aceitando o critério da

qualidade de vida, a ética recorda à medicina que ela deve estar a serviço não só da vida, mas também a serviço da pessoa. Se o prolongamento da vida física não oferece mais às pessoas nenhum benefício, ou até mesmo lhe fere a dignidade do viver e do morrer, torna-se desproporcionado qualquer meio para esse fim.

Ainda dentro do aspecto conceitual da eutanásia, temos de nos referir a duas situações especiais, não necessariamente ligadas ao doente terminal. É o que Leocir Pessini chama de eutanásia neonatal, em que determinados tratamentos deixam de ser utilizados, ou até mesmo se subtrai a alimentação, em crianças com defeitos congênitos do sistema nervoso central. E, em segundo lugar, a eutanásia dita social, seja a econômica ou a eugênica, em que a sociedade se recusa a investir recursos no tratamento de doentes com enfermidades sem perspectiva de cura e de custos elevados ou simplesmente pretende eliminar, como na óptica perversa do nazismo, os excepcionais do ponto de vista físico ou mental.

Definidas as questões conceituais em torno da eutanásia e entendido o significado bem delimitado que a expressão passou a ter nos dias atuais, resta-nos abordar a questão central da eutanásia voluntária - o desejo, a vontade e o "direito de morrer". A conjectura em favor da eutanásia depende em última análise de se considerar que uma pessoa tem, ou deveria ter, o direito de decidir sobre que quantidade de sofrimento ela está preparada para aceitar e, quando esse limiar for atingido, se ela tem o "direito de morrer", com a finalidade de pôr fim ao sofrimento. A expressão "direito de morrer" é, todavia, usada numa variada gama de condições, incluindo o direito do paciente não ser submetido a terapias inapropriadas ou inoportunas e o seu direito de receber medicamentos para aliviar a dor, mesmo sob o risco de abreviação da vida. Esta ambigüidade limita o valor da expressão numa discussão séria.

Contra a eutanásia voluntária, resta a negação do direito de pôr fim à própria vida, isto é, a negação do direito ao suicídio. Tal negação se baseia em considerações filosóficas, morais e religiosas. O argumento religioso, desde tempos imemoriais, estendia a vida da própria pessoa a aplicação do mandamento "não matarás", baseado no princípio da sacralidade da vida. Hoje, já se pode dizer que o valor ético

da vida humana existe e é reconhecido per si, independentemente do valor a ele atribuído pelas diversas religiões. A norma moral, enquanto fundada na razão, pode ser universalizada a todos os seres que seguem a razão. O princípio no qual se fundamenta a norma moral que condena a eutanásia é o mesmo que condena o aborto provocado e a pena de morte - a dignidade da vida do ser humano. O primeiro direito da pessoa humana e a sua vida. Ela tem outros bens que são preciosos, mas a vida é fundamental e é condição de todos os outros. Por isso, esse bem deve ser protegido acima de qualquer outro.

Tal entendimento norteou a Associação Médica Mundial a declarar em 1950 que a eutanásia voluntária é contrária ao espírito da Declaração de Genebra e por essa razão antiética, no que foi seguida pelas associações médicas nacionais em todo o mundo. Nos anos recentes, as ciências jurídicas também incorporaram o princípio da norma moral em defesa absoluta da vida, formulando o princípio jurídico segundo o qual o direito à vida deve ser entendido como um direito absolutamente indisponível, a ser tutelado pelo Estado até contra a vontade do indivíduo.

Se não há, por tudo que dissemos, nenhum motivo válido para reformular o juízo ético segundo o qual é ilícito qualquer atentado contra a própria vida, isto não deve nos desobrigar de refletir sobre o significado de alguns gestos suicidas, porque muitas vezes eles nada mais são que um veemente protesto contra as condições de vida impostas pela medicina moderna aos doentes terminais. Constatando-se que se trata de verdadeira vontade de morrer, a ética nos obriga a outra tarefa de discernimento: a distinção entre a vontade sã e patológica. Nem todos aceitam que possa haver vontade sã de morrer. É Roberto Freire, em assumido agnosticismo, quem nos diz que o suicídio transmite a falsa impressão de se ter algum poder sobre a vida. "Mas quem me garante", diz ele, "que o suicídio é realmente um ato voluntário? Acredito que todos os suicidas buscam a morte contra a vontade, violentando-se, dominados pelo desejo onipotente de dar um sentido à vida e outro à morte, como se esta fosse um substituto para aquela, e não apenas dois degraus da mesma escada em direção ao nada". Entendemos que a vontade de morrer não pode, contudo, ser excluída, de modo absoluto, do projeto humano de vida. Ao contrário, ela pode exprimir a aceitação positiva da própria humanidade como

essencialmente limitada no tempo. Há um "tempo de nascer e tempo de morrer"...

Finalmente, lembremo-nos que, quando a vida física é considerada o bem supremo e absoluto, acima da liberdade e da dignidade, o amor natural pela vida se transforma em idolatria. A medicina promove implicitamente esse culto idolatra à vida, organizando a fase terminal como uma luta a todo custo contra a morte.

Rebelarmo-nos contra a organização médica do morrer é tarefa inadiável. A medicina e a sociedade brasileira tem hoje diante de si um desafio ético, ao qual é mister responder com urgência - o de humanizar a vida no seu ocaso, devolvendo-lhe a dignidade perdida. Centenas ou talvez milhares de doentes estão hoje jogados a um sofrimento sem perspectiva em hospitais, sobretudo nas suas terapias intensivas e emergências. Não raramente, acham-se submetidos a uma parafernália tecnológica que não só consegue minorar-lhes a dor e o sofrer, como ainda os prolonga e os acrescenta, inutilmente.

3- A ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO NO TRATAMENTO DE PACIENTES TERMINAIS E SEUS FAMILIARES

Conceito de paciente terminal

Pode ser considerado como paciente terminal aquela pessoa cujo estado de saúde está tão prejudicado que não há mais nenhum tratamento para a recuperação de seu bem-estar.

A doença não respondeu a nenhum tratamento convencional. A morte torna-se então inevitável, pois o quadro de saúde é irreversível (Gutierrez, 2001). O que resta a este paciente são cuidados que melhoram sua qualidade de vida enquanto se aproxima da morte, isto é, restam-lhe apenas os cuidados paliativos que poderão ser oferecidos pela equipe multidisciplinar e não mais os cuidados curativos.

O sofrimento do paciente terminal, bem como o das pessoas que o cercam, abrange os aspectos biopsicossociais. Este paciente necessita e é capaz de compreender que sua vida ainda não acabou na ocasião da notícia, ele ainda terá planos a realizar.

Tanatologia e cuidados paliativos

Ao tratar-se de pacientes terminais, faz-se necessário destacar a relevância da Tanatologia e dos Cuidados Paliativos.

Tanatologia é uma palavra de origem grega, onde *Thánatos* é o deus da morte e *logia* o *logos*, ou seja, estudo, ciência – deste modo, é conceituada como o estudo da morte. Portanto, Tanatologia é uma área de conhecimento que envolve cuidados a pessoas que vivem processos de morte pela perda de pessoas significativas, processos de adoecimentos, em decorrência de comportamentos autodestrutivos, suicídios ou por causas externas, pela violência presente principalmente nos grandes centros urbanos (Kovács, 2008).

O estudo da morte como parte do processo de existir conduz ao fato de que, nesta existência, o indivíduo pode ser acometido por uma doença grave, crônica e fatal. O que fazer quando os recursos terapêuticos de cura se esgotam? Que rumos tomar quando “não há mais o que fazer”? Com o agravamento da doença e a instalação de um quadro de irreversibilidade, um tratamento doloroso e invasivo pode tornar-se, muitas vezes, degradante e, por conseguinte, desnecessário. Diante de tal situação, surgem os Cuidados Paliativos.

O termo “paliativo” deriva do latim *pallium*, que significa manto, capote. Dando a ideia de prover um manto para aquecer aquele que passa frio (Pessini&Bertachini, 2005). Essa é a essência de cuidados paliativos: aliviar dores e sintomas e cobrir de cuidados aqueles pacientes para quem a medicina já não oferece recursos curativos.

Conforme asseveram Bifulco e Iochida (2009), os Cuidados Paliativos são procedimentos feitos por todos os integrantes de uma equipe multiprofissional, que oferecem uma opção de tratamento adequado a pacientes fora dos recursos terapêuticos de cura. Nessa perspectiva, a Organização Mundial da Saúde (OMS), em conceito definido em 1990 e atualizado em 2002, afirma que:

Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (Inca, 2013).

Portanto, em Cuidados Paliativos, não há uma busca pela cura, mas sim, um acolhimento daquele que, diante da irreversibilidade de sua patologia, receberá um tratamento que preserve sua dignidade, mesmo diante da morte.

Para os doentes fora dos recursos terapêuticos de cura, a evolução natural é a morte. No entanto, nossa cultura ocidental, materialista, nega a existência da morte, ela é temida e lamentada e, frequentemente, adiada, valendo-se de métodos

artificiais para a manutenção das chamadas “funções vitais”, quando, na realidade, o indivíduo já deixou de viver. A vida, ao contrário, é celebrada (Figueiredo, 2006).

Somos a civilização cuja vaidade afastou a morte, afirma Karnal (2013), numa bela reflexão sobre a vaidade humana. Numa sociedade onde a vida é tão exaltada, não há espaço para temas relacionados à morte e o morrer, embora isso seja parte do processo de existir. Profissionais da saúde são formados para salvar vidas e nas escolas de medicina e enfermagem nada se ensina sobre a morte, observa Figueiredo (2006).

Para um profissional da saúde formado para curar doenças e salvar vidas, a morte de um paciente pode ser interpretada como uma derrota profissional. Ao perder um paciente, inconscientemente, o profissional da saúde se depara com a própria finitude (Bifulco & Lochida, 2009).

No entanto, a morte existe e, apesar de todo avanço tecnológico, o homem não se tornou imortal. Todos são pacientes terminais, posto que a morte fará parte do cotidiano de cada um, em algum momento. Entender a morte e os sentimentos que a norteiam é fundamental para compreender as angústias daqueles que vivem seus momentos finais. Como auxiliá-los, sem que se compreenda isso? Quando a cura se torna impossível, todavia, há de existir recursos disponíveis nos seres humanos para realizar um trabalho, não de cura, porém, de cuidado, como observou Bifulco (2006).

Dizer que “não há mais nada a fazer” é, no mínimo, uma frase infeliz, proferida por alguém que, certamente, desconhece a dimensão humana e sua subjetividade. Tratar o ser humano como “algo” que por “não ter mais conserto” deva ser “descartado”, desconsiderando as implicações que tal condição impõe sobre a sua vida e a dos seus familiares é desumano. Aquele que não viverá por muito mais tempo merece ser cuidado e ter uma “boa morte”, entendida aqui como uma morte digna, assistida, onde seus sintomas físicos sejam tratados e esse ser humano seja considerado em seus aspectos sociais, psicológicos e espirituais.

A equipe multidisciplinar

Cuidados Paliativos compreendem alívio da dor e controle dos sintomas, que devem começar desde o diagnóstico até a fase avançada da doença (Bifulco&lochida, 2009). Para essas mesmas autoras, atender às necessidades desses pacientes é humanizar o tratamento.

Mas como garantir humanização àquele ser fragilizado que se encontra ali numa situação limite, diante do inexorável da vida, a morte? Um ser que, além das dores físicas e das fragilidades orgânicas, traz dores na alma, resultante das diversas experiências vividas e, até mesmo, daquelas que deixou de viver e para as quais já não há mais tempo.

Muitos são os profissionais necessários aos cuidados com pacientes terminais, por esta razão, há que se pensar na formação de uma equipe multidisciplinar. Bifulco e lochida (2009) citam uma equipe formada pelos seguintes profissionais: médicos, psicólogos, enfermeiros, assistentes sociais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e o serviço administrativo (recepção, triagem, segurança e transporte). No entanto, muitos outros profissionais podem fazer parte da equipe, inclusive religiosos, uma vez que OMS prevê cuidado espiritual.

Em Aitken (2006) há referência ao trabalho de um capelão e sua equipe de capelania, a quem ela denomina assistentes espirituais. Para a autora, o apoio espiritual beneficiará o enfermo, bem como sua família e a equipe de saúde, que conviverá com situações de estresse tanto pessoal, quanto decorrentes das perdas de seus pacientes. Um atendimento espiritual diário e individual a todos, oportunidades de reflexão sobre as questões existenciais, perdão, vida eterna, qualidade e utilidade de vida.

Vale ressaltar que a espiritualidade não necessariamente está vinculada a uma religião instituída, portanto, caberá aos profissionais de Cuidados Paliativos atentarem para as demandas dos pacientes e seus familiares, respeitando as diferenças de credo e possibilitando sua livre expressão, caso haja desejo de assim procederem.

A família também terá papel importante, não apenas na questão da espiritualidade, mas em todas as demais questões relacionadas aos pacientes e seu tratamento. Se nessas unidades de Cuidados Paliativos, mais do que tratar de uma doença, trata-se da pessoa, como definiu Hennezel (2004), a família também deve ser tratada, uma vez que ela costuma adoecer nesse processo.

A partir do diagnóstico de uma doença potencialmente mortal, paciente e família se deparam com situações de rupturas, limitações e privações (Genezini, 2009), ademais, viver uma situação de luto antecipado gera angústias e ambivalências de sentimentos, tanto do enfermo quanto da família. Podemos dizer que a morte lança uma sombra assustadora sobre nós porque somos completamente impotentes diante dela (Soavinsky, 2009).

É nesse cenário de dores e angústias que atua a equipe multidisciplinar. A essa equipe, formada por profissionais das mais diversas especialidades, não basta apenas o conhecimento técnico ou científico, é necessário sintonia, um ajudando o outro e todos ajudando os enfermos, seja ele o paciente, o seu familiar ou ainda, o seu cuidador.

É necessário lembrar que os cuidados paliativos não ocorrem somente no ambiente hospitalar. Muitas vezes pode ser possível, e até recomendável, que o paciente seja levado para o seu lar, não obstante, familiares e cuidadores devem ser preparados para isso.

Em casa, o paciente poderá ter uma qualidade de vida melhor. Cercado de carinho e atenção, terá tempo de se despedir dos seus queridos, longe da assepsia fria de um hospital, onde experimentaria a solidão: um dos medos primitivos do ser humano (Soavinsky, 2009). Mas, mesmo em domicílio, o paciente deverá estar vinculado a uma equipe multidisciplinar, que lhe dispensará atenção na medida de suas necessidades.

Numa equipe multidisciplinar, o psicólogo poderá atuar como mediador tanto nas relações entre os profissionais da equipe, quanto nas relações da equipe com os pacientes - relações estas que nem sempre serão harmoniosas num primeiro

momento, dada toda a carga emocional presente na revelação de um diagnóstico trágico. A presença desse profissional poderá ser decisiva na resolução de conflitos existenciais que, possivelmente, eclodirão nessa situação de terminalidade imposta pela doença.

A importância de uma equipe multidisciplinar apoia-se no desejo de que a pessoa tenha uma morte natural e humanizada, sem que o paciente fique sozinho ou, ainda, ligado a uma parafernália de equipamentos que atrapalhem a sua morte (Soavinsky, 2009).

A compreensão de que a vida é finita e que a morte é parte desse processo poderá ser uma experiência libertadora, tanto para pacientes quanto para profissionais da saúde. A certeza da finitude da vida talvez traga a consciência de que nem toda doença pode ser curada. Não obstante, todo ser humano pode ser cuidado, até a morte, por outro ser humano.

Revelação do diagnóstico

As dificuldades que os profissionais encontram na hora de informar o diagnóstico da doença ao paciente são muitas. O médico muitas vezes não sabe como proceder, fica preocupado e inseguro perante o paciente. Certamente a pessoa encarregada de dar a notícia deverá ter muita cautela, pois dependendo da forma como a notícia chegará a este paciente, poderá ter grandes alterações no suposto tratamento.

Na maioria das vezes, o paciente finge não saber de sua doença, mas percebe, observando ao seu redor, algo que não está normal, como: mudanças nas pessoas da família, no médico, pois todos à sua volta começam a falar baixo, mudam a maneira de olhar para o doente, percebe que as pessoas próximas estão muito emotivas, demonstrando certa piedade para com ele.

De acordo com Kübler-Ross, (1996), quando o médico esclarece sobre o diagnóstico da doença terminal, o paciente se sente mais seguro, verá que não está sozinho, que seu médico está ali para ajudá-lo, que vão juntos enfrentar o que vier pela frente, que não é um diagnóstico que vai travar o tratamento que pretendem realizar com ele e com a família.

De acordo com Stedeford (1986), não devemos desacreditar na capacidade que o paciente terminal tem em realizar e organizar tarefas importantes antes de partir. Deixar resolvidos assuntos sobre finanças, preferência na hora do sepultamento, como se sentiria se soubesse que o seu cônjuge se casaria novamente e como o seu parceiro sobreviverá após a sua morte são questões cruciais para que o paciente sintam-se aliviado e menos culpado, tornando seu sofrimento menos angustiante.

No entanto, para que tal capacidade seja despertada, é necessário contar com o apoio de um profissional da psicologia. É ele quem poderá usar de seus conhecimentos e habilidades profissionais e intervir, junto ao paciente e sua família, buscando a reestruturação emocional, diante de uma situação de perdas e luto iminente.

Estágios psicológicos diante da morte iminente

Segundo Kübler-Ross(1969), a negação em geral é o primeiro estágio de um processo psíquico que ocorre em doentes terminais, uma forma de mecanismo de defesa temporário do ego contra a dor psíquica diante da morte. A intensidade e duração dessa fase dependem de como o paciente e as outras pessoas ao seu redor são capazes de lidar com a dor, pois esse período não dura por muito tempo.

A raiva segue no segundo estágio (frustração), pelo motivo do ego não manter a negação e o isolamento, os relacionamentos se tornam hostis pela consciência da morte iminente. Nesse estágio é necessária a compreensão dos demais para apoio e auxílio na transição dessa fase, entendendo que a angústia do doente se converte em raiva, pois a pessoa se sente interrompida em suas atividades cotidianas.

Devem-se evitar os julgamentos em relação ao comportamento do paciente, mesmo que isso dificulte o tratamento, pois sempre há duas facetas, isto é, dois lados. Atrás de uma atitude negativa do paciente, sempre há um motivo ou razão positiva que justifique o ato. Pelo simples fato do doente expressar uma exteriorização de seus sentimentos, isso funciona como uma válvula de escape emocional, produzindo uma sensação de alívio para o mesmo.

Havendo deixado de lado a Negação e o Isolamento, “percebendo” que a raiva também não resolveu, a pessoa entra no terceiro estágio, “a barganha”. A maioria dessas barganhas é feita com Deus e, normalmente, mantidas em segredo. A pessoa implora, geralmente a Deus, para que aceite sua “oferta” em troca da vida, como por exemplo, sua promessa de uma vida dedicada ao dogma, aos pobres, à caridade. Na realidade, a barganha é uma tentativa de adiamento. Nessa fase o paciente se mantém sereno, reflexivo e dócil. A fase da depressão ocorre quando o doente toma consciência de seu estado frágil e debilitado e já não tem mais como negar sua condição de doente terminal. Surge um sentimento de grande perda, a dor e o sofrimento psíquico são quem vai assumindo o quadro clínico mais típico com características depressivas.

Tristeza, choro e a sensação de inutilidade dominam o paciente e o ambiente que o envolve. Quando há uma consciência e uma estabilidade emocional do doente, considera-se que ele está na fase da aceitação. Paz e dignidade são priorizadas nesse estágio, pois o doente encara a realidade com mais serenidade e enfrentamento, que tem como característica a alternância da postura de luta para o luto em relação à doença.

As fases psicológicas na doença terminal não seguem uma ordem pré-estabelecida, considera-se a individualidade subjetiva. É normal que o doente mantenha a esperança em qualquer das situações, mesmo quando racionalmente ela não exista, ele a inventará.

Discutir sobre a morte é tão urgente quanto viver. Faz-se necessário criar espaços nos quais se possa encontrar solidariedade e a ajuda para enfrentar a própria morte ou a de uma pessoa significativa.

Despersonalização do paciente

No ambiente hospitalar o paciente torna-se a doença e deixa de ter seu próprio nome, passa a ser alguém portador de uma determinada patologia, criando assim, o estigma do doente-paciente, até no mesmo sentido de sua própria passividade perante novos fatos e perspectivas existenciais, o simples fato da pessoa se tornar

“hospitalizada” faz com que adquira os signos que irão enquadrá-la em uma nova performance de existência. Tudo e qualquer procedimento ou intervenção para o seu tratamento pode ser visto como invasivo e afrontando a sua dignidade (Trucharte, Knijnik, Sebastiani & Camon, 2010).

Hennezel (2004), relatando sua experiência com pacientes terminais, narrou que um deles se queixou do atendimento em hospitais onde eram tratados pelo número do leito, seguido pelo nome da sua patologia. Considerava insuportável quando médicos chegavam em seus quartos, discutindo sobre o tratamento como se o paciente ali não estivesse. O que queriam saber, perguntavam às enfermeiras, sem demonstrar um único gesto de humanidade, como por exemplo, sentar-se ao lado do paciente e perguntar: “como você estava vivendo?”.

Um paciente, ao chegar numa unidade de tratamentos paliativos, muito mais do que tratar uma doença, deseja ser tratado como pessoa. Já não espera muito da medicina, espera muito mais das pessoas e nos seus cuidados atenciosos (Hennezel, 2004).

O papel do psicólogo no atendimento a pacientes terminais

Diante de tantos fatores que envolvem a experiência de um paciente em quadro terminal, faz-se necessária a atuação de um profissional junto à clínica médica, capaz de facilitar superação e alívio de ordem psicológica e emocional. O trabalho de um psicólogo tornou-se imprescindível nos hospitais, dada sua sensibilidade e capacidade em lidar com questões tão desconsideradas por outros profissionais da saúde.

Para tanto, o psicólogo não pode, e nem conseguiria sozinho, desempenhar bem seu papel de facilitador e promotor de saúde mental. Conforme salienta Londero (2006), o tratamento em Cuidados Paliativos deve contar com uma equipe multiprofissional que trabalhará com o foco de promover um equilíbrio geral para o doente, sem buscar pela cura, no entanto, oferecendo-lhe uma melhor qualidade dessa vida.

Como integrante de uma equipe multiprofissional, o psicólogo terá diversas e minuciosas formas de atuar, especialmente em casos de pacientes em situação de

luto iminente. Seu trabalho deve levar em conta vários aspectos, como: a instituição, a equipe multiprofissional, o paciente e sua doença, bem como a família deste. Esses aspectos nortearão e delimitarão suas ações enquanto profissional. Segundo Simonetti (2011), a psicologia hospitalar é o campo de atendimento e tratamento dos aspectos psicológicos em torno do adoecimento, onde seu objetivo é a subjetividade. Ele explica que diante de todas as implicações oriundas do estado patológico de um paciente, sua subjetividade é sacudida. É neste momento que o psicólogo hospitalar entra em cena oferecendo algo que os outros profissionais da saúde não puderam dar: atenção e escuta a suas aflições. A psicologia se interessa em dar voz à subjetividade do paciente, restituindo-lhe o lugar de sujeito que a medicina lhe afasta (Moretto, 2001, citado por Simonetti, 2011).

O campo de trabalho do psicólogo são as palavras e a observação. Ele fala, escuta e observa. Escuta ainda mais do que fala. Não é algo tão simples, pois o ato de escutar, falar e também captar signos com valor de palavras pode levar o paciente a mudanças em seu quadro de bem estar. Como assevera Simonetti (2011), a psicologia hospitalar trata do adoecimento no registro do simbólico, pois a medicina já trata no registro do real.

No que concerne à liberdade e ao dever de exercer seu papel frente ao doente e as fronteiras estabelecidas pelas instituições de saúde, o psicólogo, ao entrar em contato com o paciente, há de levar em consideração duas situações bem colocadas por Simonetti (2011): se houve uma solicitação de atendimento ou uma demanda de atendimento. Uma solicitação é feita por qualquer pessoa (inclusive o paciente) diante do quadro apresentado pelo paciente. Já a demanda se trata mais de um estado de incômodo ou questionamento acerca de como está vivenciando sua situação. Esta demanda só pode partir do doente, como questionamento acerca de suas atitudes. Sendo assim, o essencial é que haja demanda para que o tratamento flua, mas isso não quer dizer que o psicólogo não possa iniciar o trabalho apenas com a solicitação de atendimento, pois com o tempo poderá surgir a demanda.

O primeiro dos trabalhos do psicólogo no atendimento hospitalar é entender que é necessário uma boa identificação entre ele e seus pacientes. Não é demais conferir bem o nome com o número do leito no início da consulta e depois buscar mais

dados que o levem a conhecer melhor o paciente. Cabe ao psicólogo também apresentar-se ao doente a cada novo dia, a fim de evitar confusões.

Quanto ao agir do psicólogo no *setting* terapêutico, Simonetti (2011) salienta que como a estratégia terapêutica da psicologia hospitalar é levar o paciente rumo à palavra, este profissional deve buscar seguir algumas estratégias e técnicas, propiciadas por um jeito de pensar que orienta o agir terapêutico, apontando a direção do tratamento. Essas estratégias e técnicas não devem ser compreendidas como uma receita rígida, mas que devem ser adequadas a cada situação clínica.

Com o paciente fora de recursos terapêuticos de cura, que é o caso que estamos analisando, o que deve orientar o trabalho do psicólogo é o desejo do paciente e não a possibilidade de vida. Tratar do desejo, e não do prognóstico.

A medicina paliativa diz que há muito o que fazer pelo paciente, quando já não há mais nada a fazer pela cura. Aqui a participação do psicólogo hospitalar é imprescindível. Esse profissional deve ajudar o paciente na busca de mecanismos de enfrentamento que o ajudarão a manter sua autoestima e estabilidade diante do quadro patológico, jamais se esquecendo de que religião e espiritualidade são aspectos importantes para o paciente e seus familiares (Simonetti, 2011).

Não raro, há casos em que o psicólogo atua no atendimento a muitos profissionais da saúde que lidam com a medicina paliativa. Por isso faz-se necessário que o terapeuta busque conhecer sobre as tarefas desempenhadas por esses profissionais para o trato com o paciente terminal.

Tanto quanto para o paciente terminal, é importante direcionar, como num trabalho conjunto, o trabalho terapêutico para a família desse paciente. Como afirma Simonetti (2011, p. 141):

Quando o paciente entra na fase terminal, a família inteira se torna o foco mais adequado para os cuidados dos profissionais de saúde, seja porque as dificuldades psicológicas surgirão não apenas no paciente, mas em vários membros da família, seja porque é da família que brotarão as forças necessárias à superação dessa situação.

Tanto antes como no momento da morte do paciente o trabalho do psicólogo é voltado para ele e também para a família, porém, quando o paciente morre, os trabalhos serão voltados para a família, em prol do restabelecimento do equilíbrio familiar, agora sem um integrante.

Com vista nos vários momentos em que tanto o paciente terminal quanto sua família vivenciam um quadro terminal é que apresentaremos sucintamente algumas práticas do trabalho de intervenção do psicólogo juntamente com a família em algumas instâncias.

Fases de intervenção

Como retratam Oliveira, Luginger, Bernado e Brito (2004), é importante ter em mente organizar o processo de intervenção em três momentos: antes, no momento e após a morte do paciente.

Quanto à intervenção antes da morte, é relevante comunicar e informar ao paciente sobre sua doença e atuação de medicações e tratamento, para que transtornos físicos e emocionais sejam evitados. É desejável que o terapeuta tenha conhecimento da forma de comunicabilidade da família para com o paciente em relação ao seu estado e sua doença.

O terapeuta deve ainda instruir a família a ser moderada ao expressar seus conteúdos, dentro do padrão de recepção usual da família. O terapeuta também deve trabalhar para estimular a empatia entre a família para que a expressão de sentimentos e pensamentos possa possibilitar a resolução de problemas não resolvidos, bem como uma despedida mais confortante do paciente (Oliveira *et al.*, 2004).

Faz-se necessária a antecipação de sofrimentos e negócios não terminados, nestecaso o profissional psicólogo deve encorajar o processo de sofrimento antecipatório no intuito de promover respostas que possam amenizá-lo.

Destaca-se ainda a intervenção da terapia clínica e da educação clínica e apoio – é preciso que o profissional tenha conhecimento de processo de sofrimento

antecipatório, experiência da morte de um familiar, teoria dos sistemas relativos à família, reações das crianças à morte e problemas da doença em geral e em particular neste familiar.

Todas essas ações, entre muitas outras, visam proporcionar saúde mental para os envolvidos neste processo que demarca tanto desgaste, dor e sofrimento.

Na intervenção no momento da morte, é necessário considerar que o contexto de um paciente com doença terminal traz, em certa altura, um cansaço e desgaste muito acentuado, tanto para os familiares quanto para o próprio paciente. A proximidade da morte é um momento que envolve muito receio de ambas as partes. Nesta hora, o terapeuta terá de trabalhar em prol de ajudar a família, promovendo discussões sobre os desejos do paciente para depois de sua morte.

O psicólogo também desempenhará a função de orientar a família sobre a importância de sua presença nos momentos finais do paciente, mesmo em caso de coma. Como ressaltam Oliveira *et al.* (2004), pode ser relevante para alguns familiares estarem presentes num momento tão crucial, dada a possibilidade de sentimentos de culpa. É importante também dar liberdade para a família estar sozinha junto ao corpo e poder tocar, falar e sofrer a morte do familiar querido, pois isso proporciona um sofrimento adequado e sadio, sem a perspectiva de transtornos psicológicos futuros. É interessante que o psicólogo esteja com a família nesses momentos difíceis, assistindo a família no ato da notificação da morte e oferecendo auxílio nas questões funerárias e cerimoniais. Como salientam Oliveira *et al.* (2004), as ações do psicólogo serão para viabilizar a expressão de sentimentos e a vivência perante o luto.

Para os familiares do paciente que acaba de falecer, os momentos que sucedem ao período de sepultamento são tomados geralmente por sentimentos de dor, perda, solidão, culpa, entre outros. Este é o momento, como afirmam Oliveira *et al.* (2004), em que o profissional deve comparecer oferecendo apoio e trabalhando para promoção de saúde mental.

Golderf(1932, citado porOliveira *et al.*, 2004) coloca que são tarefas imprescindíveis à família permitir o luto, abdicar da memória do falecido, reorganizar papéis intra e interfamiliares. Para o cumprimento dessas tarefas designadas à família, é de suma importância o acompanhamento e intervenção do terapeuta, que fornecerá orientações em cada momento. A família encontrará dificuldades diante da tarefa de realinhamento estrutural familiar e re colocação de papéis, por isso é necessário o trabalho do psicólogo, para ajudá-la na busca pelo equilíbrio.

O local de atendimento e horário de atendimento

Um psicólogo não precisa de um ambiente determinado e separado para operar sua profissão dentro de um ambiente hospitalar, até mesmo porque se trata de um tipo de ambiente que dificilmente favorece a atividade psicoterapêutica em termos de espaço físico. Como ressalva Moretto (2001,citado por Simonetti, 2011), o *setting* não pode ser tratado como um espaço real, porque ele é virtual e psíquico, sendo ainda um artifício, uma construção para que a análise se dê. O que mais importa é que o psicólogo esteja disposto a prestar atendimento àquele que necessita e queira falar.

Neste espaço, por vezes, haverá necessidade de se atender a um paciente em horários tumultuados do dia, o ideal é que o psicólogo opte pelo atendimento no final da tarde. Isso porque, como diz Simonetti (2011), na rotina hospitalar é o momento mais tranquilo do dia.Não há como se delimitar um tempo para cada atendimento psicológico hospitalar. Cada encontro acontece em tempo irregular. Isso porque existem variáveis que podem interferir no momento da consulta como, por exemplo, as condições clínicas do paciente e também procedimentos médicos que são realizados durante o encontro (Simonetti, 2011).

O paciente que se encontra fora dos recursos terapêuticos de cura tem diante de si uma situação de medo, angústia e muita insegurança. Há uma nova situação imposta, com a qual terá que lidar, a despeito de tudo.

Nos achados desta pesquisa desenvolvida em torno de um assunto tão relevante, que permeia a vida de todos, uma vez que o morrer faz parte do processo da

existência, constatamos que o psicólogo desempenha papel fundamental no amparo àqueles que se encontram numa situação de perda importante em suas vidas, bem como vivem a expectativa de um luto próximo e inevitável.

Ao psicólogo cabem vários papéis que serão importantes na vida do paciente, da sua família, bem como da equipe na qual trabalha. Utilizando-se dos recursos mais importante de que dispõe - a escuta, ele poderá dar vez e voz aos pacientes e seus familiares fazendo com que se sintam amparados e compreendidos. Agindo como mediador entre a família e o paciente, o psicólogo poderá orientá-los na reorganização de suas vidas, que apesar da proximidade com a morte, poderá ser desfrutada revendo amigos, reatando laços esquecidos, perdendo e pedindo perdão. Isso pode ser libertador, tanto para quem vai partir, quanto para quem ainda vai ficar.

O psicólogo é o profissional mais indicado para captar desejos, inibições, ouvir a voz da alma, mesmo quando a pessoa está em silêncio. Muitas vezes é preciso decifrar perguntas e respostas do paciente à família ou a qualquer outra pessoa, inclusive a membros da equipe.

Orientar a família a respeito dos altos e baixos que serão vividos pelo paciente, bem como oferecer a ela um suporte necessário para que se fortaleça e possa manter-se ao lado do seu ente querido facilitará na conciliação de sentimentos intensos e comuns nesse tipo de situação.

A certeza de estar amparado, durante suas crises de angústias, bem como o fato de contar com alguém que, estando ao seu lado, o escuta e compreende, não emitindo nenhum juízo de valor, mas que, ao contrário disso, considera importante todas as suas queixas e dores, e ainda consegue fazer com que a pessoa dê a tudo aquilo que expressa um significado para a sua existência, certamente contribui para que, uma vez tratadas suas demandas, ela consiga, com mais tranquilidade, aceitar a morte. Podendo, a partir disso, debater e discutir sobre o que gostaria que fosse feito após a sua partida, em relação à sua família e também sobre o que gostaria de decidir sobre suas preferências sobre tipo e local para sua morte e sepultamento.

Discutir sobre a morte nos conduz ao valor da vida, ainda que seja, apenas, a um pedacinho dela.

Concluimos que este é o papel do psicólogo, fazer com que alguém que, num momento de perda e dores intensas, imagina que já não encontrará razões para existir, encontre essas razões e as encontre dentro de si mesmo, expressando as dores do seu corpo e de sua alma, reatando laços e desfazendo nós. Sentindo que, para além de um corpo doente e que já não responde aos tratamentos, há um ser que ainda existe em sua subjetividade e continuará existindo no coração daqueles que o amam. Morrerá em paz aquele que conseguiu se reconciliar com a vida.

O paciente sempre deve ser entendido como um ser biológico, social, psicológico e espiritual, de maneira única e indivisível, devendo ser tratado em todas estas esferas, visto que a desorganização de uma delas provoca alteração em todas as outras. Devido a essa condição em que se encontram os pacientes, é necessário que além dos pacientes, os familiares e os próprios colaboradores do Hospital de Câncer de Barretos também tenham o auxílio da equipe de psicologia.

A equipe de psicologia é também responsável por colaborar com a humanização no delicado trabalho em equipe, de decisões conjuntas e trabalhos que se completam, integrando-se e proporcionando uma abordagem mais abrangente de cuidados ao paciente e à sua família.

Assistência Ambulatorial em Cuidados Paliativos

No momento em que os pacientes apresentam recidivas tumorais, metástase e são caracterizados dentro dos critérios de protocolo (*como pacientes fora de possibilidade de cura e/ou com dor crônica*), eles são encaminhados ao ambulatório do Hospital São Judas Tadeu para avaliação.

No ambulatório da unidade existem dois ambientes de espera: um para os pacientes acamados que precisam repousar e outro para os que podem permanecer sentados. Nestes ambientes são realizadas avaliações médicas e da equipe, mas os pacientes geralmente ainda não sabem o motivo pelo qual foram transferidos de unidades e

como será o tratamento de agora em diante – já que essas informações serão dadas apenas pelo médico responsável.

O papel do psicólogo num primeiro momento em atendimento ambulatorial é o de acolher, estabelecer vínculo, familiarizar pacientes e familiares ao “novo” e desmistificar crenças sobre a Unidade de Cuidados Paliativos. Em um segundo momento, faz-se necessário identificar, trabalhar, diagnosticar e propor melhorias as demandas de cada paciente e, caso haja necessidade de intervenção psiquiátrica, o paciente é encaminhado ao serviço da cidade de origem.

Assistência de internação em Cuidados Paliativos

Os pacientes em estágio avançado da doença podem sofrer impacto psicológico devido ao estigma em ser considerado um paciente “terminal”. Como esses quadros, surgem alguns sintomas como:

- Medo da degeneração e decadência do corpo
- Medo do isolamento
- Abandono ou do futuro dos familiares
- Interrupção prematura de planos e metas de vida
- Medo da separação
- Medo da própria morte
- Finitude da vida
- Perda da autonomia e identidade
- Sentimento de impotência
- Fracasso
- Desesperança
- Desamparo
- Solidão
- Medo da mutilação
- Limitações
- Dor
- Medo do sofrimento físico causado pelo agravamento do quadro clínico
- Intervenções invasivas e desconhecidas

O trabalho da psicologia inicialmente é de acolhimento inicial ao paciente e ao cuidador após sua chegada na Unidade, avaliação das alterações emocionais e comportamentais dos pacientes internados encaminhados pelos médicos ou por profissionais da equipe multidisciplinar, acompanhamento familiar e suporte a equipe.

O psicólogo pode ser um elemento facilitador para que o paciente possa falar melhor de suas idéias, necessidades ou temores. A escuta atenta ao paciente e/ou familiar pode nortear a idéia do acolhimento, da continência, sentir-se aceito e respeitado o que pode ser um elemento principal no alívio do sofrimento. Ao mesmo tempo em que se processa a escuta atenta, devemos favorecer a possibilidade de expressão dos sentimentos presentes.

As famílias também passam por diversos estágios, coincidentes ou não com os vividos pelos pacientes. Ocorrem problemas de comunicação, isolamento e confusão nos papéis familiares. Em cuidados paliativos, a família deve ser acolhida nestes momentos de intenso sofrimento em que se está vivendo a perda do paciente, bem como poder falar sobre a sensação de impotência diante do sofrimento e da dor.

Assistência domiciliar em Cuidados Paliativos oncológicos

Podemos observar que a prática em atendimento domiciliar na área da saúde vem crescendo, nos setores público e privado, tendo vantagens diversas, como a relação custo-benefício e a humanização aplicada ao tratamento.

O Hospital de Câncer de Barretos conta hoje com o Programa de Assistência Domiciliar Semanal aos pacientes que residem em Barretos no momento e que, devido às debilitações, dificultam o acesso até ao hospital. Por questões burocráticas, essa assistência é dividida em Visita Domiciliar e Internação Domiciliar.

Os pacientes que passam por atendimento ambulatorial e que apresentam os critérios necessários para o ingresso no Programa de Assistência Domiciliar, são

definidos como pacientes de Visita Domiciliar. Já aqueles pacientes que ficam internados por um período na enfermaria do hospital e se enquadram também nos critérios de Assistência Domiciliar, se tornam pacientes de Internação Domiciliar após sua alta hospitalar. A diferença da atuação da equipe em ambas as categorias é a mesma. Porém, os pacientes de Internação Domiciliar, geralmente necessitam de cuidados mais intensos da enfermagem.

O atendimento domiciliar (*também conhecido como Home care*) é um trabalho que envolve orientação à família e ao responsável pelos cuidados prescritos ao paciente, sendo uma modalidade de atuação ainda pouco conhecida. O papel do psicólogo é avaliar as necessidades do tratamento, compreender e traduzir as necessidades do paciente para facilitar o relacionamento do mesmo com a equipe de saúde responsável.

A assistência em Cuidados Paliativos prevê o acompanhamento do paciente e familiar também no processo de luto, buscando acolher a família mesmo após a morte. A idéia é tirar o estigma comum: impedir que os familiares sintam-se esquecidos ou mesmo abandonados pela equipe, depois que o paciente vem a óbito. Para tanto, a equipe de psicologia do Hospital de Câncer de Barretos trabalha com famílias enlutadas, realizando um “fechamento” de todo esse processo, fazendo-a reconhecer que a sua participação foi importante para o paciente que faleceu.

Para realizar esse trabalho, a equipe de Assistência Domiciliar do Hospital de Câncer de Barretos realiza visitas e contatos com as famílias durante dois meses após o óbito do paciente. Esse processo abre um processo de acolhimento da equipe e para a equipe, fazendo com que a partilha da dor e a elaboração da recuperação e aceitação ocorram de maneira mais amena. Quando o psicólogo sinaliza complexidade aparentemente irreversível no luto vivenciado pela família, é proposta uma avaliação ambulatorial com alguns membros e, se necessário, o familiar é encaminhado para o departamento de Psiquiatria e Saúde Mental de Barretos.

4- O PAPEL DO PSICÓLOGO NA EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS

Cuidados Paliativos são as técnicas adotadas pela equipe de saúde que visam melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares, buscando aliviar a dor e demais sintomas da doença que já não responde aos tratamentos.

“A OMS (2002) reafirma os princípios que regem a atuação da equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos: proporcionar alívio da dor e outros sintomas angustiantes; encarar a morte como um processo normal; não apressar, nem adiar a morte; integrar os aspectos psicológicos e espirituais da assistência ao paciente; oferecer um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver tão ativamente quanto possível até a morte; oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença e com seu luto; utilizar uma abordagem de equipe para atender as necessidades dos pacientes e suas famílias; melhorar a qualidade de vida; iniciar o mais precocemente possível o cuidado paliativo, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida (como quimioterapia e radioterapia) e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender situações clínicas estressantes.” (Abalo, 2008; Ferris et al., 2002; Matsumoto, 2009).

A equipe, portanto, que atua com os cuidados paliativos deve ser multidisciplinar (composta por médicos, enfermeiros, psicólogos e outros profissionais da saúde) e deve estar apta a lidar com as angústias, medos, sofrimentos tanto do paciente quanto da família.

Qual o papel do psicólogo na equipe de cuidados paliativos?

Psicólogos de diversas abordagens trabalham em equipes de cuidados paliativos (psicanálise, psicologia analítica, psicologia social, análise do comportamento e outros) e estas abordagens devem representar um referencial teórico consistente para o profissional.

Nas funções que cabem ao psicólogo no trabalho junto à equipe em cuidados paliativos, relacionam-se especificidades como a orientação, a escuta e o acolhimento dos familiares e do paciente, a compreensão das reações do paciente

diante de sua doença e o conceito de morte, a promoção da humanização do ambiente hospitalar, a participação efetiva no trabalho discutido e definido pela equipe, realização de avaliações psicológicas do paciente, avaliação do contexto familiar, entre outros.

Assim, o papel do psicólogo é de extrema importância no trabalho com os cuidados paliativos e, segundo a OMS (2007), este deve auxiliar a família neste momento, prestar apoio inclusive durante a progressão da doença e, caso o paciente esteja próximo da morte, trabalhar com a família o processo de luto, de forma que ela possa falar e compreender seus sentimentos e este momento possa ser suportado de forma mais amena. O familiar deve se sentir incluído no diagnóstico, conhecendo as medidas adotadas como paliativas, assim como o próprio paciente. Os momentos de choro devem ser respeitados e acolhidos como parte do processo de aceitação e elaboração do luto.

É fundamental que o profissional forneça uma escuta ativa ao paciente e aos familiares. Conhecer sua história de vida também é muito importante e permitir que o paciente reviva determinadas situações positivas, elabore certos significados e consiga falar e se tornar consciente de seus sentimentos.

É claro que a atuação do psicólogo nos cuidados paliativos deve se apresentar também de forma criativa, utilizando-se dos recursos necessários para trabalhar o alívio do sofrimento do paciente e seus familiares, bem como a melhora de sua qualidade de vida.

O psicólogo deve estar atento e atuar ainda diante de demais reações que podem surgir tanto no paciente quanto no(s) cuidador(es) e demais parentes, como negação, raiva, depressão, ansiedade e sinais de outros transtornos psicológicos.

Também é papel do psicólogo fazer a mediação na comunicação entre a equipe multiprofissional e família/paciente, facilitando a compreensão nesta relação.

Vale lembrar que o trabalho do psicólogo em cuidados paliativos não se restringe apenas ao ambiente hospitalar, pois em casos onde o atendimento ao paciente é realizado na modalidade domiciliar, por exemplo, seu papel também é de extrema

importância e estará mais próximo ainda da realidade e do contexto familiar do paciente.

Em linhas gerais então, o psicólogo que atua com cuidados paliativos tem o papel de humanizar o atendimento, proporcionar reflexão, acolhimento, aceitação ao tratamento, melhor comunicação entre equipe, família e paciente, melhoria na qualidade de vida, escuta atenta às demandas do paciente e de seus familiares e utilizar-se dos instrumentos e técnicas exclusivos do psicólogo junto à equipe multiprofissional.

Há ainda muitas possibilidades de atuação da psicologia quando falamos em Cuidados Paliativos e este texto teve como objetivo demonstrar sua importância de forma resumida. Para compreender demais aspectos, consulte o também referencial teórico.

5- CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES COM HIV

Em São Paulo, no Hospital Emílio Ribas, referência em doenças infecciosas na América Latina e o primeiro a tratar de casos de Aids no Brasil, uma equipe cuida dos pacientes com doenças crônicas que ameaçam suas vidas.

A maioria são portadores de HIV que tiveram o estado de saúde agravado por diferentes motivos. Alguns não sabiam que eram portadores do vírus, outros tinham consciência de serem soropositivos, mas não procuraram tratamento quando deviam e viram o seu estado de saúde se agravar.

A médica infectologista Taciana Oliveira está à frente da equipe do Serviço de Cuidados Paliativos, constituída também por um terapeuta ocupacional, dois enfermeiros, um assistente social e um capelão.

Especialista na área há 20 anos, Taciana começou a tratar de pacientes com doenças crônicas há 10 anos e há cinco anos está no Serviço de Cuidados Paliativos.

“Nossa população é extremamente jovem e o componente social está muito presente”, afirma a médica. A abordagem da equipe parte do diagnóstico da doença crônica que ameaça o prolongamento da vida do paciente.

Além de tratar de sua condição física, dos procedimentos médicos necessários para garantir uma vida mais próxima do normal, a equipe se ocupa também de aspectos espirituais e de problemas de natureza social decorrentes das condições econômicas dos pacientes.

“Nós acolhemos o paciente para proporcionar a ele uma boa qualidade de vida e o maior controle possível dos sintomas. A equipe é multidisciplinar, nós temos inclusive uma capelã, que é fabulosa na questão da espiritualidade. A abordagem

não é religiosa mas inclui sentimentos e reflexões. O papel do Cuidados Paliativos não é o de adiar ou protelar, mas de deixar que as coisas se desenvolvam normalmente”, explica a médica.

“Hoje acompanhamos pacientes que não sabiam que tinham o vírus HIV ou que não aderiram ao tratamento e acabam adoecendo. Outros não sabiam e entraram em pane quando descobriram. A equipe detecta essa situação de risco e trata do paciente e também da família”, diz a médica, que também fala sobre alguns casos que a sensibilizaram.

“Já aconteceu de uma paciente travesti, que foi colocada fora de casa pela família, vir para São Paulo e adoecer. A paciente faleceu e ninguém veio visitá-la. Já tivemos adolescentes que contraíram o vírus por transmissão vertical (quando o HIV é transmitido pela mãe). Este ano perdemos um adolescente muito querido nessas condições”, afirma.

Uma das providências adotadas pela equipe é solicitar do paciente a sua “diretiva antecipada”, um tipo de documento escrito em que ele relata as providências que deseja serem tomadas caso venha a morrer.

“Um de nossos pacientes com cirrose por hepatite C em estado grave se internou e foi para a UTI (Unidade de Terapia Intensiva). Fui chamada para conversar com ele sobre diretiva antecipada. Quando comecei a conversar, ele sacou do bolso todas as suas diretivas já prontas”, conta a médica.

Uma das cartas que escreveu foi direcionada ao hepatologista e outra ao Dr. Emílio Ribas, “que ele pensava ser o médico responsável pelo hospital”, mas que na verdade é o nome do infectologista que deu nome ao hospital.

O paciente escreveu que não queria um caixão caro porque havia muitas pessoas que estavam morrendo por falta de melhores condições de vida. Também não queria que a mulher passasse mais do que 20 minutos no velório, pois ela já havia

sofrido muito. “Era uma carta muito original e espontânea. Até hoje tenho amizade com a sua filha, que não o via há muito anos e que nos últimos dias havia se reaproximado do pai”, diz a médica.

Respeitar a vontade do paciente é um dos princípios da equipe. Pode ser um paciente que por questões religiosas se recuse a passar por uma transfusão sanguínea ou mesmo de um pedido simples de quem manifesta a vontade de deixar de lado por um momento a dieta para saborear uma sobremesa.

“Nós respeitamos a autonomia do paciente”, diz Taciana e ilustra a afirmação com o caso de uma jovem que contraiu o vírus por transmissão vertical e que na sua diretiva expressava seu desejo. Por ser católica e o pai seguidor da Umbanda, ela não fora batizada. A jovem foi atendida e até fez a primeira comunhão, mas não alcançou tempo suficiente para a crisma”.

A equipe do Cuidados Paliativo do Emílio Ribas também faz visitas externas para famílias que residem fora, em outros municípios. “Essa semana, morreu uma paciente de uma condição social muito frágil, que era cuidada pela filha, que por sua vez tinha uma filha pequena”, relata Taciana.

Segundo ela, as duas, avó e neta, dormiam na mesma cama e a filha no chão. A equipe se cotizou para comprar uma cama a mais. Quando a paciente morreu duas pessoas da equipe foram com a filha recolher o corpo. Ela queria se despedir da mãe e perguntou se o caixão podia não ser lacrado. Uma assistente social conseguiu que o hospital autorizasse por escrito que o velório fosse realizado em caixão aberto.

O trabalho da equipe dos Cuidados Paliativos é duro, mas também gratificante, afirma Taciana, pelo retorno e agradecimento de pacientes e familiares. Um paciente que estava na UTI teve alta e fez questão de voltar para agradecer ao tratamento.

“Às vezes, conseguimos autorização para que um familiar, mulher ou companheiro de um paciente possa passar uma noite no hospital para acompanhá-lo ou mesmo que um paciente possa excepcionalmente sair de sua dieta para comer algo que goste”.

REFERÊNCIAS

revistabioetica.cfm.org.br › revista_bioetica › article>acesso em 28/01/2020

http://www.portalmedico.org.br/biblioteca_virtual/des_etica/22.htm>acesso em 28/01/2020

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092013000100002>acesso em 28/01/2020

<https://www.hcancerbarretos.com.br/institucional/departamentos-medicos/psicologia/209-cuidados-paliativos-e-a-psicologia>>acesso em 28/01/2020

<https://psicologiaacessivel.net/2016/02/23/psicologia-e-cuidados-paliativos/>>acesso em 28/01/2020

<http://www.saopaulo.sp.gov.br/spnoticias/cuidados-paliativos-ajuda-pacientes-com-hiv-vem-quando-eles-mais-necessitam/>>acesso em 28/01/2020