

PACIENTE COM PROGNÓSTICO RESERVADO: PRESERVANDO SUA DIGNIDADE
PELA PRÁTICA PROFISSIONAL ASSISTIDA

PATIENT WITH RESERVED PROGNOSTIC: PRESERVING HIS DIGNITY BY THE
ASSISTED PROFESSIONAL PRACTICE

Mara Villas Boas de CARVALHO¹

RESUMO

A proposta deste artigo busca sensibilizar os profissionais da área da Saúde no sentido de estabelecer-se um compromisso no exercício de suas atividades junto aos pacientes fora de todas as possibilidades de cura. Trata-se de aprimorar o pensar, o agir e a prática dos sujeitos envolvidos no processo de vida em fase final, tendo em vista uma assistência com dignidade e uma conduta zelosa que aproxime a equipe da Saúde, o doente e a família.

Unitermos: cuidados paliativos, morte, cuidados para prolongar a vida, atitude frente a morte, ocupações em saúde.

ABSTRACT

The proposal of this article is to move the health professionals, trying to establish a compromise in the practice of their activities with the patients without cure possibilities. It refers to refining the think, the act (procedures) and the practice of the people involved in the process of the terminal patients care, intending to promote an attendance with dignity and a careful behavior that joins the health group, the patient and the family.

Keywords: palliative care, death, life support care, attitude to death, health occupations.

INTRODUÇÃO

A morte é uma condição do viver humano. O processo do morrer é uma realidade que se acentua em nossos dias em razão das doenças crônicas. Uma situação nova requer tratamento novo, atenção especial, conduta assistida. Essa conduta é a preocupação também do profissional de Enfermagem, a quem cabem os cuidados dos enfermos. Desses cuidados é que nos propomos falar.

O câncer é a segunda causa *mortis* por doença no Brasil e transforma-se em um grande problema para a saúde pública em razão do contingente populacional

que é atingido pelo processo patológico diversificado que a moléstia acarreta. Observa-se que existe carência de um programa de atendimento aos Serviços Básicos da Saúde, tendo em vista as taxas de ocupação de leitos hospitalares constantemente elevadas por doentes oncológicos.

Além disso, entendemos que os pacientes oncológicos têm uma maneira muito pessoal de reagir em face da doença. São formas comportamentais em relação à capacidade de adaptação e visão do contexto da doença e da própria vida, com certeza em função do estigma de morte e de dor que o câncer traz consigo.

¹ Enfermeira voluntária no Hospital e Maternidade Celso Pierro, PUC-Campinas. Mestre em Educação, Doutoranda da USP. Endereço para correspondência: Caixa Postal 353, 13001-970, Campinas, SP, Brasil - Fone (0xx19) 229-6586. E-mail: vilasboa@cosmo.com.br

O nível de percepção desses pacientes pode ir de um extremo a outro, fazendo-os, algumas vezes sentirem-se sem um norte, ou numa perspectiva da mais absoluta resignação, ou chegando a revolta e negação durante o processo do tratamento.

Este artigo procura refletir, de uma forma sucinta, sobre as relações existentes entre as representações da doença oncológica e os fatores que estão relacionados a uma rede interativa dos conflitos e das negociações que ocorrem no período de espera entre a descoberta da doença, do diagnóstico, e do tratamento que pode evoluir para a cura, ou não, e o paciente começa a viver a relação entre a morte e o morrer.

Sabe-se, porém, quando se adocece, particularmente em razão de uma doença grave, que esta possivelmente poderá levar à morte. A relação existente entre os profissionais da saúde, os familiares e o doente tornam-se, então, uma relação do encontro entre uma técnica científica e um corpo. São relações de confronto entre dois campos de conhecimento e significado. É a relação de um indivíduo potencialmente vulnerável em busca de assistência junto a um outro indivíduo também limitado, profissional de ajuda e cura.

A morte

O tema “morte” vem sendo discutido ao longo dos anos, pois a morte e o processo do morrer trazem em seu cerne uma ampla e controversa discussão sobre conceitos e operacionalizações. Além de ser um tema controverso, suscita reflexões sobre as relações teóricas e a vida prática, sobre o cotidiano de profissionais da Saúde imersos em um mundo de trabalho os quais estão diretamente envolvidos com a vivência, parte inalienável da vida humana.

Partimos da hipótese central de que as representações da doença oncológica, em particular, são construídas e modificadas no decurso do diagnóstico e do processo terapêutico.

Quando o paciente não é mais curável e encontra-se fora de quaisquer possibilidades de recursos de cura, nota-se que diminuem claramente a aproximação de visitas. É o exercício prático da conhecida expressão “Não há mais nada que eu possa fazer para ajudá-lo”, mas é também o modo de evitar o contato com a morte.

No entanto, é importante observar que a equipe da Saúde, em especial na relação médica com a morte, testemunha o fracasso de sua prática justamente quanto ao enfoque no qual é treinado para curar. É uma forma de se evitar o contato com as questões levantadas pela morte, o que acaba resultando numa impossibilidade de reflexão e elaboração dos conteúdos presentes no

assunto que a mesma promove, especialmente em nossa sociedade.

Observa-se que o despreparo sentido pelos médicos, pelos enfermeiros e por outros profissionais da Saúde na abordagem da questão da morte antecede a própria formação profissional, iniciando-se já na infância a construção do silêncio. Assim, o processo de formação dos cursos da área da Saúde tende a imprimir uma visão impessoal e puramente biológica à questão da morte.

Kovács (1991)² adverte que os grupos de medicina ainda tendem a lidar com a doença somente do ponto de vista técnico. A doença e até a morte são descaracterizadas, no início do curso, procurando se retirar delas quaisquer aspectos que possam envolver uma relação pessoal.

Com relação aos alunos do curso Medicina e aos de Enfermagem, no primeiro ano do curso, esses futuros profissionais entram em contato com a morte despersonalizada, sem identidade e sem história. São ossos, músculos e nervos que são cortados e examinados com frieza e objetividade.

“Quaisquer sensações de repulsa, nojo ou desespero devem ser reprimidas. Muitas vezes, para ocultar esse sofrimento, a defesa é fazer piadas, gozações ou banalizar”².

Essa conduta deve-se a falhas que habitualmente ocorrem na formação dos profissionais da Saúde, tanto na graduação como nas etapas de Especialização. O que existe é uma excessiva ênfase nos recursos de cura e de dilação da morte, sem preparação científica e humanística para enfrentar o fim da vida como contingência natural do ser humano.

O docente, uma vez supostamente detentor de maiores conhecimentos, deveria possuir maiores instrumentos para despertar o educando para uma nova visão, podendo ser um referencial, um indicador de caminhos para melhor atender o paciente terminal.

O que se observa, no entanto, é que a maioria dos docentes que abordam o tema não reproduzem em seu ensino prático o que salientam ser fundamental na assistência aos pacientes oncológicos, e os cuidados prestados limitam-se ao fazer técnico¹.

É importante ressaltar a crença na possibilidade de transformações significativas nas atitudes diante da morte mediante uma melhor formação, ainda na Graduação, dos futuros profissionais no que se refere ao trabalhar com situações em que o morrer se faz presente e, na equipe multiprofissional, a enfermeira passe efetivamente a gerenciar e a proporcionar uma assistência com competência técnica, sim, mas sobretudo humana, a esta clientela tão especialmente sofredora.

Cabe lembrar que, se o referencial não for mais a cura, deve-se reformular a atitude diante da finitude, sendo que a ênfase deverá estar direcionada para o cuidar junto àquele que adoce e que está morrendo.

O profissional da Saúde, especialmente a equipe de enfermagem deve chamar para si os cuidados dando um sentido a esta ação, o que poderá determinar que não sintam mais angústia do que aquela que a morte provoca, mas abrir uma possibilidade de experiências existenciais que dêem um maior significado à ação profissional.

RELATO

Enfermeira por profissão e com uma sensibilidade especial, acompanho seres humanos que vivem a condição referida tecnicamente como a de “pacientes terminais”. O doente “fora dos recursos de cura”, mas não fora de recursos de tratamento sintomático, é também conhecido como “doente terminal”, não me parecendo ser essa uma expressão adequada, na medida em que estigmatiza um prazo fatal que é difícil de ser precisado.

Para esses pacientes, fora de qualquer possibilidade de cura, a minha experiência demonstra que eles não têm recebido os cuidados que merecem, especialmente o alívio da sua dor, entendida com seu sofrimento físico, afetivo, social e espiritual, restando-lhes em vida o confinamento a um leito.

Nota-se (com certo desalento, com certa consternação) que uma porcentagem significativa de pacientes dessa natureza, os quais mereceriam uma terapêutica paliativa, não são atendidos segundo sua principal perspectiva: a de cuidados não somente técnicos (biológicos). Devemos assumir nosso vínculo terapêutico, pensando em nossas ações voltadas a um corpo multidimensional: um corpo ao mesmo tempo material e energético, racional e relacional, sensível e mensurável, pessoal, real e virtual³.

Assistir os pacientes a vivenciarem o processo do morrer e a própria morte conduz-nos a encontrar novas maneiras eficientes para que os doentes portadores de doença crônica possam ser assistidos de forma mais humanizada e digna.

O enfermeiro e demais profissionais desempenham importante papel junto aos pacientes hospitalizados e em seus domicílios. Em virtude de os profissionais de Enfermagem conviverem um período maior com os pacientes, acabam desenvolvendo fortes sentimentos, mantendo as sensações durante o decurso da doença e ao chegar o processo do morrer, vêem-se

impelidos a conter seus sentimentos, demonstrando uma pseudofrieza e distanciamento do desenlace.

A relação do profissional da Saúde com o paciente no processo do morrer apresenta problemas específicos que se revestem da fragilidade que provoca, quando o doente evolui para a não cura. Esta discussão é absolutamente necessária para a compreensão do morrer, do ponto de vista dos pacientes e de seus familiares, e de se identificarem os obstáculos que existem contra um atendimento digno.

Tal tomada de consciência revela que na sociedade tecnológica moderna morrer é algo que acontece no hospital. Anos atrás, o homem enfrentava a morte quase sempre em seu domicílio, junto aos seus familiares e amigos, recebendo carinho, atenção e tendo seus últimos desejos atendidos.

Hoje, o doente é encaminhado para morrer no hospital, onde o paciente permanece isolado, distante dos seus entes, sentindo-se sozinho e abandonado.

Os hospitais são instituições criadas pela sociedade para cuidar dos serviços de tratamento de saúde. Graças à tecnologia, o hospital passou de lugar de caridade para os que vão morrer para local de recuperação da saúde e até da vida.

Em razão da ênfase tecnológica posta na história do sucesso da cura, ocorre que, no caso da morte do doente cujo mal não possa ser curado, se atribuem aos profissionais e às instituições que dele cuidam a culpa do fracasso na sua cura.

O enfermo, antes, era o primeiro a saber que ia morrer. Hoje, ao contrário, evita-se contar-lhe sobre a gravidade de sua enfermidade.

Dados da Organização Mundial da Saúde revelam que 80% dos portadores de câncer avançado terão dores intensas e insuportáveis na fase terminal da doença. Outros sintomas como diarreias persistentes, vômitos incoercíveis, ulcerações tumorais, infecções micóticas orais e bacterianas secundárias do tumor e do trato gastrointestinal, entre outros incômodos, também presentes na fase de terminalidade.

O doente portador da doença crônica, quando está na fase dos limites, uma fase que pode ser vista como uma síntese da fase mais crítica das fases anteriores, deve ser um estágio de vida em que se recupera a cultura dos cuidados, de modo a assegurar a melhor qualidade de vida ao doente fora de recursos de cura.

Neste sentido, a importância do serviço de cuidados paliativos representa uma assistência voltada a uma nova preocupação com a humanização por meio de

uma equipe multiprofissional de saúde, voltados para um cuidado contínuo⁽²⁾ como parte do processo dos cuidados paliativos ao doente em suas diferentes esferas de necessidades não só por parte da enfermagem, mas de toda a equipe.

O cuidado contínuo requer uma filosofia de trabalho em que a morte possa ser encarada como um processo normal, não acelerando-a e nem retardando-a.

Minha atuação concentra-se na área de cuidados paliativos destinados a pacientes fora de possibilidades de recursos de cura envolvendo seus familiares. Esta vivência permite-me expor o modo como os profissionais da Saúde podem contribuir para a compreensão da dor e o melhor atendimento ao paciente doente terminal.

Trabalhar esse momento significa dar sentido à vida e compreender e integrar o homem com o seu elo perdido, sem dissociá-lo do seu sentido e de seu saber, sem separar seu corpo da mente e do espírito. Isto é possível, desde que se respeite a unidade dos seres humanos mais do que uma coleção de seus órgãos.

São vidas com as quais convivo entre a ação e a arte de cuidar dos seus corpos, avaliando inúmeros sintomas de dor: a dispnéia, a anorexia, a caquexia, a estomatite, a disfagia, a náusea, o vômito, a constipação, a diarreia, a úlcera de decúbito, a hemorragia... e dando-lhes o apoio, ouvindo e aliviando os sintomas.

Não só o corpo, mas também devem ser tratados os sintomas da dor emocional, a angústia, a ansiedade, a fobia, a excitação, a depressão, o estado de confusão, a agressividade, a fadiga, e o apoio consistirá no ouvir e confortar. Também o espírito e os sintomas da dor devem ser atendidos: o ateísmo, a hiper-religiosidade, a descrença, a conformação, a negação do sentido da vida, a sublimação, a reencarnação, e o apoio virá no ouvir e ao consolar.

A convivência muito próxima com pacientes com prognóstico reservado e que vivenciam a finitude possibilitou-me compreender que o tempo é cronológico e esses momentos estão destinados ao “para todo o sempre”.

Como disse Guimarães Rosa: “*a coisa não está nem na partida e nem na chegada, está na travessia*”.

Se a morte finaliza, encerra um estágio, o morrer descreve a caminhada deste estágio e está pontuado por sucessivas mortes que antecedem a morte final. Conseqüentemente, lidar com a terminalidade torna-se

tarefa muito difícil para quem está morrendo e os que estão ao seu lado.

Além disso, aliada a um método de observação não estruturado, observamos que esta trajetória da descoberta do diagnóstico, do tratamento, para a cura, ou com a progressão da doença, até a finitude, tanto o “se” como o “quando” da morte tem um impacto enorme sobre a família e o paciente. Lidar com a ameaça de perda por um período indeterminado torna muito mais difícil para o doente e para a família definir seus limites estruturais e emocionais presentes e futuros.

Este processo agudiza ainda mais, com a falta de solidariedade, o abandono dos doentes, imobilizando-os diante de inúmeros problemas que os levam a enfrentar intenso sofrimento e dor. Esses problemas são:

- A presença de um enfermidade avançada, progressiva e incurável;
- Falta de possibilidades de resposta ao tratamento específico;
- Presença de numerosos problemas ou sintomas intensos e múltiplos;
- Grande impacto emocional no paciente, na família e na equipe terapêutica, relacionado com a presença, explícita, ou não, da morte,
- Prognóstico de vida inferior a seis meses.

O Serviço de Cuidados Paliativos tem dado uma importante contribuição para amenizar os sintomas. A meta principal de cuidados paliativos é proporcionar o máximo de conforto possível, dentro da vida remanescente do doente, dando ênfase ao controle adequado dos sintomas e aos aspectos emocionais, afetivos, social e espiritual e familiares. A definição de cuidados paliativos:

“É uma atividade que visa tão somente maximizar a qualidade de vida remanescente de pacientes fora de possibilidade de cura e de seus familiares, usando técnicas que aumentam o conforto mas não aumentam nem diminuem a sobrevivência do doente”⁴.

Os cuidados paliativos não podem ser vistos como um programa que atue somente com a terminalidade do doente, mas trata-se de um serviço que visa uma proposta de aprimoramento do pensar, do agir e da prática dos sujeitos envolvidos no processo da doença, para que passem a estar melhor preparados para uma assistência e educação numa perspectiva do cuidar

⁽²⁾ Cuidado contínuo: desenvolvido pela Organização Nacional de Hospitais dos Estados Unidos da América para o Movimento Moderno do Hospital, tendo como filosofia “(...) a morte como um processo normal... não acelera nem retarda a morte. O Cuidado Contínuo existe na esperança e crença de que através de cuidados apropriados e a promoção de uma comunidade consciente e sensível as necessidades, os doentes e a suas famílias poderão ter liberdade de atingir determinado grau de preparação mental e espiritual para a morte que é confortável para eles”.

humano, ético e de interação que aproxime os profissionais da Saúde, do doente e a família.

O Serviço de Cuidados Paliativos, sobretudo, está comprometido com o que há de mais significativo quanto aos cuidados da ciência (produção de conhecimentos), voltado para a equipe multiprofissional: o respeito à dignidade não apenas do material humano (ser matéria), mas, sobretudo, do ser na sua humanidade.

Urge refletir que o cuidado surge quando se encontra a justa medida. Este é o caminho do meio entre o modo-de-ser do trabalho que poderá obter o efeito desejado. Por isso, o cuidado não convive nem com o excesso, nem com a carência. Ele é o ponto ideal de equilíbrio entre um aspecto e outro.

A fase da chegada é um conhecimento da irreversibilidade da situação e a transição dos cuidados curativos para paliativos. É poder ajudar suavemente suas esperanças anteriores de cura, iniciar um plano humanitário e instilar esperança no desenvolvimento de um caminho para a experiência da morte. É orientar com sensibilidade o paciente e família que está lidando com uma perda iminente em sua nova “casa”.

A fase aqui-e-agora é um período de espera, em que a antecipação do “quando” da perda passa a ser uma experiência do dia-a-dia. Há mudanças imprevisíveis de humor e de coragem e força para “viver o momento”.

A fase da partida é a esperança de morrer com pessoas significativas ao seu lado em suas últimas horas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Assim, as bases da terapêutica em pacientes fora de recursos de cura seriam estes:

- A atenção integral ao doente, levando em conta seus aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais;
- A família como núcleo de apoio do doente, necessitando também de medidas específicas de ajuda e educação;
- A promoção da autonomia e da dignidade do enfermo;
- uma concepção que supere o não há nada mais a ser feito;
- O controle dos sintomas: saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os sintomas que afetam o bem-estar do enfermo;

- O reconhecimento da importância do ambiente: uma atmosfera de respeito, conforto, suporte e comunicação influi no controle dos sintomas;

- O apoio emocional e de comunicação ao doente, família e equipe terapêutica;

A equipe deve ser multidisciplinar, formada por médico, enfermeiras, auxiliares de enfermagem, fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, religiosos e voluntários.

O cuidado humano está, então, no ato e na arte de cuidar, essenciais neste processo. A enfermagem possui requisitos e dons que a distinguem e a caracterizam como uma profissão de ajuda, abrangendo todos os atributos essenciais para a qualificação profissional e realização como seres humanos.

É necessário, portanto, formar uma conexão, um vínculo de responsabilidade entre a reflexão e ação. Para isso, é necessário que se estabeleça o vínculo terapêutico entre paciente, seus familiares e a equipe de trabalho e assistência.

A maior riqueza de nossa experiência são estas inquietações com os pacientes que vivenciam sua terminalidade. Nossas inquietações demonstram que algo não morre, que existe um alerta de vida e passamos a compreender, então, que a vida é esse somatório de dor, amor, alegria e tristeza, uma permanente renovação; é a capacidade de doação que só é descoberta quando nos sintonizamos com a dor do outro.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. CARVALHO, M.V.B. Uma experiência de ensino sobre a relação paciente fora de possibilidades de cura/ Enfermeira em nível de Graduação. *Rev Prat Hosp*, v.1, n.5, p.47-54, 1999.
2. KOVÁCS, M.J. *Pensando a morte e a formação de profissionais de saúde*. Campinas: Papyrus, 1991. p.79-103.
3. NAJMANOVICH, D. O sujeito encarnado: limites, dever e incompletude. *Cad Subj*, São Paulo, v.5, n.2, p.309-328, 1997.
4. TWYLCROSS, R.G. Alívio da dor no câncer. In: NASCIMENTO SCHULZE, C.M. *Dor no câncer*. São Paulo: Robe Editorial, 1997. p.83-116.

Recebido para publicação em 8 de setembro e aceito em 15 de outubro de 2000.