

O PACIENTE, A FAMÍLIA, O PROFISSIONAL DA ÁREA DE SAÚDE E A MÁ NOTÍCIA

Solange do Carmo Bowoniuk Wiegand*

RESUMO

Este estudo nos remete a pensar sobre a comunicação e o bom relacionamento humano entre paciente, familiar e profissional da área de saúde. Tem o objetivo de relatar histórias de vidas de pacientes envolvidos com doença crônica ou terminal, buscando a singularidade de cada caso. Ainda permite, uma reflexão sobre a importância da sensibilidade, por parte do profissional da área de saúde, na hora da divulgação da má notícia, em checar se é o momento adequado de se dar ou não a má notícia.

Palavras- chaves: doença, situações de morte; morrer.

ABSTRACT

This study leads us to think about the communication and the good relationship among patient, relative and health professional. It has the objective of relating life stories of patients who suffer from a chronic or terminal illness, pursuing the singularity of each case. It also allows a reflection about the importance of the health professional's sensitivity when telling bad news to patient and relatives, checking if the moment is appropriate or not.

Keywords: disease; death situations; die.

* - **Psicóloga, com formação em Tanatologia; membro da Câmara Técnica de Humanização do Paraná; professora do Curso de Extensão Universitária: Tanatologia e os Profissionais da Área de Saúde; coautora dos livros: Tanatologia: Conceitos, Relatos e reflexões (2008); Reflexões sobre Morte e Perda (2009); Sobre Perdas (2010) e Tanatologia – Temas Impertinentes (2011).**
Fone: 41.9958.2748 – swiegand@uol.com.br



II Congresso de Humanização I Jornada Interdisciplinar de Humanização

Curitiba, 08 a 10 de agosto de 2011.

Realização:



Apoio:



Apoio:



INTRODUÇÃO

A morte é um acontecimento inerente ao ser humano.

Para Ariès, é a partir do século XX que a civilização ocidental passa a esconder a morte, evitando falar sobre ela, numa tentativa de proteger a vida. Como consequência, a atitude mais adequada para lidar com a morte de um ente querido seria fingir que nada aconteceu, que nada mudou, contribuindo, dessa forma, para o medo diante da morte, do desconhecido.

Denomina *morte invertida* essa representação da morte, por ocorrer uma inversão nas características da morte, nas quais ela necessita passar despercebida, não sendo mais considerada um fenômeno natural do ser vivo, e sim, um fracasso. Tal representação leva a uma negação, a uma não aceitação da morte e a uma falsa sensação de que viveremos eternamente, aumentando, assim, o medo diante da morte.

Mas nem sempre o homem se apavorou com a própria morte ou a morte dos entes queridos e essa angústia que vive hoje faz parte de um comportamento peculiar à pós-modernidade.

Parece que não queremos entrar em contato com a nossa própria finitude e buscamos logo retomar as nossas atividades normais. A vida, de acordo com Cassorla, é o maior bem que temos, mas, para vivermos bem, temos que aceitar que a morte faz parte da vida e que todos nós morreremos algum dia.

Negar a morte é não querer entrar em contato com as experiências que nos causam sofrimento, permitindo, assim, segundo Kovács (2002), fantasiar a ilusão da imortalidade, dando a ideia de força e de controle sobre o medo da morte.

O medo da morte "*é a resposta psicológica mais comum diante da morte*", sendo, portanto, um sentimento universal e vital, pois ajuda o indivíduo a superar os instintos destrutivos (Kovács, 1992).

O PACIENTE E A MÁ NOTÍCIA

Em geral, os estudos sobre a morte e o morrer têm focado a reação de profissionais de saúde, principalmente médicos, frente à morte do paciente terminal, sendo uma das grandes pioneiras a psiquiatra suíça Elisabeth Kübler-Ross, falecida em



II Congresso de Humanização I Jornada Interdisciplinar de Humanização

Curitiba, 08 a 10 de agosto de 2011.

Realização:



Apoio:



Apoio:



2004. Seu estudo chamou a atenção, na década de sessenta, para a necessidade de se estudar e se falar sobre a temática da morte, em busca de um atendimento mais humanizado nos hospitais.

“O que e como comunicar o diagnóstico ao paciente?”. Esta é a pergunta que muitos médicos fazem. Mesmo antes do ponto final de uma vida, a fase mais difícil está em comunicar ao doente ou aos familiares que, em alguns casos, não há muito a fazer. Essa fase delicada foi objeto de estudo de Elizabeth Kübler Ross e divulgado em seu livro *“Sobre A Morte e o Morrer”*. Ela estabelece cinco etapas que precedem a morte. Inicialmente ocorre o choque, com a má notícia, passando-se então, para a primeira fase que é a da negação, em que o paciente terminal não acredita ser portador de uma doença sem cura. É quando normalmente se troca de médico ou se repetem os exames para certificar-se de que não houve erro. Nesta fase o paciente tem um discurso verbal intenso e supérfluo, focado em assuntos variados, evitando falar sobre o diagnóstico, sintomas ou qualquer coisa relacionada à doença. Trata-se de um mecanismo de defesa que permite não entrar em contato, ao menos, temporariamente, com os problemas e sofrimento consequente aos mesmos.

Quando não é mais possível manter firme o estágio da negação, ele é substituído por sentimentos de raiva, de inveja e de ressentimento. É nesta fase que o paciente pergunta: “Por que eu?”. Esta é a segunda fase, a fase da raiva, com discurso verbal inflamado, ríspido, às vezes grosseiro, que direciona seu sentimento de raiva e inconformismo a toda e qualquer pessoa que interaja com ele, dos familiares e amigos ao profissional de saúde que cuida dele. Seu comportamento e postura não verbal são defensivos e desafiadores, seu olhar tem um quê de impaciência, intolerância e até mesmo arrogância.

A terceira fase é a da barganha, ou seja, uma tentativa de adiamento: tem de incluir um prêmio oferecido por “bom comportamento”, estabelece também uma “meta” autoimposta. A maioria das barganhas são feitas com Deus ou um Ser Supremo e mantidas geralmente em segredo. O paciente reafirma e/ou reencontra sua fé religiosa, utilizando-a como força propulsora para enfrentamento e superação de dificuldades. Desse modo ele passa a fazer um discurso otimista, de uma pessoa melhor, mais forte,



II Congresso de Humanização

I Jornada Interdisciplinar de Humanização

Curitiba, 08 a 10 de agosto de 2011.

Realização:



Apoio:



Apoio:



que prega a solidariedade. Contudo, seus sinais não verbais podem ser contraditórios ao que expressa seu discurso verbal otimista e confiante.

A quarta fase é a depressão causada por “n” motivos, pois o paciente está prestes a perder tudo e a todos que ama. Muitos pacientes que vivenciam a doença em fase irreversível demonstram de modo não verbal e comportamental sua condição deprimida. Esse estado de depressão geralmente é silencioso e reflexivo; o paciente pode evitar estabelecer contato visual, pode emitir respostas curtas e reticentes, permanecer longos períodos em silêncio e até apresentar acessos de choro. Sentimentos de baixa estima, impotência, sensação de abandono e culpa também podem ser evidenciados em seus discursos.

A última fase é a aceitação, é também o período em a família geralmente também precisa de ajuda, compreensão e apoio, mais do que o próprio paciente: à medida que ele, às vésperas da morte, encontra certa paz e aceitação, seu círculo de interesse diminui.

Quando o paciente compreende e aceita sua condição, o discurso verbal torna-se menos intenso. Assim, ele expressa sua compreensão por meio de olhares que demonstram resignação, de expressões faciais típicas, linguagem gestual e longos períodos de silêncio, nos quais perguntas e respostas são silenciosamente emitidas. Ao contrário do estado de depressão, de modo geral o paciente demonstra tranquilidade e serenidade nessa fase. .

Estes estágios terão duração variável, um substituirá o outro ou se encontrarão, às vezes lado a lado ou, ainda, ficarem paralisados em alguns deles, sobretudo na depressão e na raiva. A única coisa que geralmente persiste, em todas as fases, é a esperança. É importante identificar a fase do processo de perda em que o paciente terminal se encontra para se tentar adequar a técnica de comunicação à fase emocional dele. Assim, se é hostil, expressa raiva, deve-se tentar entender que tal sentimento não é dirigido às pessoas que estão ao seu lado e sim à sua doença, à sua condição. O paciente sentirá alívio quando puder desabafar, expressar o turbilhão de sentimentos que o assola, ficando assim mais apto a transpor esta fase, seguindo em direção a um processo de morte mais consciente e tranquilo.



II Congresso de Humanização I Jornada Interdisciplinar de Humanização

Curitiba, 08 a 10 de agosto de 2011.

Realização:



Apoio:



Apoio:



A FAMÍLIA E A MÁ NOTÍCIA

Os membros da família e as pessoas próximas também podem atravessar as cinco fases descritas por Elisabeth Kübler Ross.

Não é raro que a fase de raiva seja projetada sobre os médicos e instituições, tornando a relação com estes muito difíceis. Existe familiares que culpam o próprio paciente terminal, dizendo: “Não morra, não me faça isso, não posso viver sem você”: não o perdoam por morrer e deixá-los com problemas. Essa ira se volta, irracionalmente, sobre o próprio enfermo “por deixá-los sozinhos”, “por fazer-lhes isto...”, cobre de culpa o enfermo, agrava o seu período de depressão e não o deixa atravessar esta fase para chegar serenamente a de aceitação. A ira também poderá ser descarregada sobre a sociedade que é percebida como hostil, chegando-se, às vezes, até as agressões verbais ou físicas, demandas judiciais, etc. Entretanto, isso é mais frequente quando se trata da morte de pessoas mais jovens.

O PROFISSIONAL DA ÁREA DE SAÚDE E A MÁ NOTÍCIA

O homem contemporâneo deixou de ser o senhor soberano de sua morte, pois ela saiu do seu domicílio e foi para o hospital. A maioria dos pacientes que morrem nos hospitais morre de doenças cuja expectativa (desfecho) é a morte e que poderiam ser cuidados em casa, passando os seus últimos dias com a sua família.

Com a evolução da medicina moderna, a maioria das decisões é compartilhada por médicos e pacientes. O paciente adulto, e que se encontra mentalmente capaz, tem o direito moral e legal de tomar suas próprias decisões sobre a sua saúde e a sua vida baseado em suas preferências pessoais e religiosas e/ou valores pessoais e objetivos de vida.

A maioria dos autores parece aceitar a definição de má notícia como aquela que afeta negativamente as expectativas da pessoa, por ser ela a diretamente atingida pela enfermidade ou por ser ela alguma pessoa do seu meio a afetada.

Um motivo importante para informar, é o acompanhamento: se o enfermo e seu meio conhecem o diagnóstico e o prognóstico, podem compartilhar o sofrimento e viver



II Congresso de Humanização I Jornada Interdisciplinar de Humanização

Curitiba, 08 a 10 de agosto de 2011.

Realização:



Apoio:



Apoio:



este período final da vida de forma mais ou menos significativa. Já quando não é informado o paciente sempre sabe que está morrendo, porém morre na solidão da doença.

Tanto o médico como os profissionais de saúde, em geral, não estão prontos para encarar a morte do paciente. Foi-lhes ensinado a curar ou melhorar, a lutar contra a morte. Se esta ocorre, a vivência como um fracasso.

Ao médico é atribuída uma onipotência que ele não tem, mas para a qual se sente obrigado a responder.

A dúvida entre informar ou não, sobre a má notícia, ocorre somente nos casos de enfermidades com repercussão no tempo de vida.

O profissional da saúde que irá dar a má notícia deve buscar a melhor ocasião, sem pressa para informar, respondendo inicialmente as emoções que vão despertando no paciente. A notícia deve ser gradual e suportável.

Deve-se buscar um espaço físico adequado, sendo conveniente evitar corredores e espaço divididos. Em se tratando de consultório, o espaço deverá dispor de no mínimo de três assentos: para o paciente, um familiar e o profissional da saúde.

É preferível, informar pessoalmente, evitando-se o telefone, pois não temos como prever a resposta emocional, nem controlar a informação segundo esta resposta.

É importante que o paciente esteja acompanhado, nesta ocasião. Também é importante evitar as horas noturnas para se dar a informação.

Deve-se levar em conta determinadas circunstâncias pessoais e familiares e refletir se a informação não implicará em agravamento do processo. É crucial ter em conta a idade do paciente. A juventude e a gravidade não devem induzir ao engano. Tanto o jovem, como o adulto ou ancião sabem que vão morrer e têm o mesmo direito a serem acompanhados nesta etapa final de suas vidas, além do que se sabe que os jovens desejam mais informações do que as pessoas mais velhas.

A COMUNICAÇÃO COMO CUIDADO

A comunicação é parte do cuidado de saúde. Ela se relaciona com as decisões tomadas e também com a saúde e a qualidade de vida das pessoas envolvidas,



II Congresso de Humanização I Jornada Interdisciplinar de Humanização

Curitiba, 08 a 10 de agosto de 2011.

Realização:



Apoio:



Apoio:



especialmente em situações delicadas como as referentes ao fim de vida. Em um recente estudo multicêntrico prospectivo francês (AZOULAY ET AL., 2005), observou-se que familiares de pacientes internados em UTI que julgaram a informação oferecida durante a internação como não suficiente, como incompleta ou de difícil entendimento apresentavam intensidade maior de síndrome do estresse pós-traumático, 90 dias após a alta ou óbito do paciente. A síndrome de estresse pós-traumático relaciona-se diretamente com qualidade de vida e com morbidade, e o boletim médico na UTI, passado por muitas vezes de forma breve e sem a devida atenção, pode ter impacto tardio na saúde da família já fragilizada pela internação do parente.

Diversas características se relacionam com diferentes necessidades de informações dos pacientes e familiares. O próprio paciente apresenta necessidades diferentes de informação ao longo do curso de sua doença, como por exemplo, maior ou menor detalhamento da doença ou prognóstico. Um paciente que acabou de receber o diagnóstico de uma doença potencialmente fatal tem necessidade de informação diferente do que o precisa num momento posterior. Do mesmo modo, culturas diferentes preferem quantidades diferentes de informação. Em um estudo prospectivo europeu, envolvendo mais de 4.000 pacientes, observou-se que em países com forte influência anglo-saxão discutia-se mais sobre fim de vida (84% das famílias) do que em países com forte influência latina (47% das famílias), onde as decisões eram tomadas de forma mais paternalista.

RELATO DE CASOS

Dos cinco casos relatados três aconteceram na Cidade de Curitiba e região metropolitana, no estado do Paraná; um em Santiago, no Chile e o último, através de pesquisa bibliográfica, uma vez que, o tema abordado não contemplava nenhum paciente.

Caso nº. 1:

EWB, 78 anos, viúva há 16 anos, mãe de duas filhas e um filho, com 54, 46 e 48 anos consecutivamente.



II Congresso de Humanização I Jornada Interdisciplinar de Humanização

Curitiba, 08 a 10 de agosto de 2011.

Realização:



Apoio:



Apoio:



Senhora independente, morava sozinha há 10 anos, gostava de passear, viajar, fazer suas próprias compras, suas próprias coisas.

Ao fazer exame médico de rotina foram diagnosticados pólipos em seu intestino. Ficou hospitalizada por 16 dias, para retirada desses pólipos, com diagnóstico decisivo de câncer do intestino.

O médico fez uma previsão de sobrevida de cinco anos mais 30% caso o tratamento fosse seguido à risca.

Teve início sessões de quimioterapia, sendo mensal, com série de cinco dias seguidos, durante cinco meses. As sessões foram interrompidas devido à debilitação física da paciente bem como o aparecimento de bolas externas, como se fossem ínguas, na região abdominal. Era a metástase se manifestando.

Houve nova hospitalização, nova cirurgia. Sem resultado.

Os remédios começaram a provocar intoxicação, feridas na boca, emagrecimento.

Veio a falecer dezoito meses após ter sido diagnosticado o câncer de intestino.

Ela sabia da doença, pois quando se referia a ela, usava as palavras “Eu tenho a coisa ruim”.

Por se tratar de uma pessoa esperta, tentou por várias vezes, com que sua filha mais nova confirmasse a sua situação, o que não ocorreu.

O médico decidiu por si próprio não contar nada à paciente bem como orientou a família para que fizesse o mesmo. Ele não conhecia sua paciente, pois passou a atendê-la apenas quando esta foi encaminhada por outro médico, quando da ocasião do diagnóstico de câncer no intestino.

Sua filha mais nova não concordou com a posição do médico e demais familiares, mas mesmo assim, respeitou a decisão da maioria.

EWB morreu na solidão da sua doença, sem ter com quem conversar sobre o assunto.

Não houve despedida por parte de seus três filhos, uma vez que, ao morrer estava sozinha, com uma enfermeira contratada que ficava em tempo integral, com ela no hospital.



II Congresso de Humanização I Jornada Interdisciplinar de Humanização

Curitiba, 08 a 10 de agosto de 2011.

Realização:



Apoio:



Apoio:



Passados quase quatro anos, sua filha mais nova comentou que, se a morte fosse nos dias de hoje, teria a coragem de enfrentar os demais, confirmando a doença e dando um pouco de alento à sua mãe, podendo ouvir seus medos e preocupações.

Após cinco anos do seu falecimento, em uma conversa informal com uma amiga da família, sua filha mais nova descobriu que sua mãe conversava com amigos sobre a sua doença e morte abertamente.

Ficou clara a “conspiração do silêncio” familiar neste caso.

Caso nº. 2:

HI, 47 anos, analista de sistemas, domiciliado em Santiago – Chile, pai de dois filhos e uma filha de 17, 18 e 15 anos consecutivamente.

Recebeu a má notícia, através de seu médico, de ter sido diagnosticado câncer em um de seus rins, com metástase no pulmão.

Após saber que tinha pouco tempo de vida, chamou seus filhos, colocando-os a par da situação.

Fez testamento e definiu a distribuição dos seus filhos, determinando com quem cada um deveria ficar após a sua morte.

Era uma pessoa agnóstica, abandonado pela sua ex-esposa, quando sua filha tinha apenas dois anos de idade. Sua ex-mulher, ao ir embora, encontrava-se grávida de dois meses, de outro. Criou os três filhos com a ajuda de sua mãe, de 83 anos de idade.

Morreu duas horas após sua ex-esposa vir visitá-lo e pedir perdão. Não se sabe se ele a perdoou.

Mostrou-se lúcido até o final e como já não falava mais, percebia-se através de sua expressão facial, que via pessoas que estavam vindo buscá-lo. Referia-se a essas pessoas como “eles”.

Saliento que foram os filhos que vestiram o pai, para o enterro, e que foi a filha quem escolheu a gravata.

Foi cremado e suas cinzas encontram-se em uma urna, na casa de sua mãe.



II Congresso de Humanização I Jornada Interdisciplinar de Humanização

Curitiba, 08 a 10 de agosto de 2011.

Realização:



Apoio:



Apoio:



Caso nº. 3:

JK, casado, aposentado, faleceu aos 78 anos. Pessoa simples, analfabeto, foi agricultor e padeiro (de carroça).

Em 1995, foi diagnosticado câncer de pulmão, com uma perspectiva de vida de seis meses.

A família optou em não contar para ele sobre a gravidade de sua doença, pois ele teve experiências muito dolorosas dentro da própria família, como com um tio que tinha câncer na garganta e de quem cuidou até a sua morte.

JK talvez desconfiasse da sua doença, porém nunca teve certeza da mesma.

Passaram-se oito anos até que viesse a falecer.

Fez tratamento quimioterápico, ficou internado algumas vezes e achava que tinha uma infecção no pulmão devido ao fato de fumar muito cigarro de palha. Quando diagnosticado "a tal infecção" parou de fumar. Os médicos se surpreenderam devido à estabilidade do quadro. Ele tomou, por muito tempo, um xarope feito com babosa. Nos oito anos, que se passaram entre o diagnóstico da doença e sua morte, continuou realizando atividades que tinha prazer como plantar verduras, cuidar da criação de passarinhos e galinhas e especialmente pescar.

A família se sentiu confortada, por ter proporcionado a ele, mais seis anos e meio, com qualidade de vida além do previsto pelo seu médico.

Sabiam que se tivessem contado a verdade ele teria falecido há mais tempo, pois sempre dizia que "Se tivesse a maldita doença, tomaria veneno de rato", pois não gostaria de sofrer como o tio que agonizou com a doença até a sua morte.

Caso nº. 4:

AB, 62 anos, separado da esposa, pai de quatro filhos (10, 21, 25 e 29 anos). Trabalhou muitos anos em uma fábrica de placas, mas, ao ser orientado para que continuasse os estudos não quis e por esta razão foi demitido. Há cinco anos trabalhava fazendo bicos, sem profissão definida.

Sempre teve dificuldade de relacionamento com a família (esposa e filhos), principalmente, com a esposa, pois a traía com frequência.



II Congresso de Humanização **I Jornada Interdisciplinar de Humanização**

Curitiba, 08 a 10 de agosto de 2011.

Realização:



Apoio:



Apoio:



Foi atendido por médico de hospital público onde recebeu, secamente, o diagnóstico de leucemia no sangue.

Submetia-se, semanalmente, a sessões para tomar sangue. Sabia que se não fizesse isso, a morte chegaria mais cedo. Dependia de alguém para levá-lo a essas sessões.

Cada semana passava na casa de um irmão, pois não tinha condições de autossustentar-se, uma vez que, encontrava-se sem condições físicas de trabalhar.

Uma médica tentou ajudá-lo, providenciando documentos e orientando para que entrasse com processo de aposentadoria junto ao INSS.

Ficou depressivo, pois os filhos não queriam saber dele.

Veio a falecer em pouco tempo.

Sua filha mais velha fez questão de pagar todas as despesas de um enterro “luxuoso”, tentando dar o melhor para ele na morte o que não deu em vida.

Caso nº. 5:

C. ficou sabendo de seu diagnóstico aos 13 anos, durante uma internação hospitalar. A revelação ocorreu do seguinte modo: “Ninguém contou nada. Eu tava lá no Pronto-Socorro, aí o médico falou para o meu pai: ‘Ela tem HIV’. O pai falou: ‘Não’. Aí, meu pai tirou o médico da sala e conversou com o médico. Aí, isso ficou na minha cabeça. Aí, quando não tinha enfermeiro (no posto de enfermagem), eu comecei a ler (a relação de pacientes internados na Unidade de Internação, com dados da identificação e diagnóstico médico) e vi um nome que tinha, aí eu perguntei para a enfermeira: Tudo que tem aqui é certo? Ela falou: ‘É’. Essa pessoa tem isso? –‘Tem.’ (...) E aí, na hora que ela saiu, eu olhei o meu; aí, se o da pessoa tinha, o meu também tinha; aí, eu descobri o que eu tinha. Eu fui para o quarto, fiquei na maior tristeza, não quis ir embora, chorei muito, fiquei deprimida pra caramba, fiquei muito deprimida (...) Porque eu pensava que já era o fim (...) foi quando eu me envolvi em drogas, com a justiça, sem minha mãe saber. A minha mãe foi descobrir que eu usava drogas, foi com 16 anos. Mas eu estou vendo que não é nada disso, que é totalmente diferente. Na época, eu sabia que quem tinha ia morrer. Isso foi o meu desespero, entendeu? Quem



II Congresso de Humanização **I Jornada Interdisciplinar de Humanização**

Curitiba, 08 a 10 de agosto de 2011.

Realização:



Apoio:



Apoio:



tinha morria. Aí, na hora que eu vi isso... Mas eu acho que AIDS não é tudo isso... Há doenças muito piores, né?”.

“Só a psicóloga que conversou (com ela) e minha tia veio falar comigo, mas eu não aceitei que ela falasse, porque ela escondeu de mim, muito tempo assim. Ela não deixava eu nem ler os frascos dos remédios.”

“Eu acho que os pais deveriam falar, conversar, quando tivesse mais ou menos 10 anos, que já está entendendo muito bem, e colocar na cabeça da criança também, que não é a morte. Que tem que fazer o tratamento, porque tudo vai dar certo, entendeu? A melhor pessoa, eu acho que são os pais.”

Sua experiência analisa como “a pior forma, porque eu descobri sozinha. Foi a pior da pior”.

Pelos casos expostos acima, pode-se dizer que contar a verdade sobre o diagnóstico e a chance de cura, ao paciente terminal, nem sempre é o recomendável. Deve-se analisar cada situação, pois depende de cada um, se quer saber a verdade, se está preparado para ela, se tem estrutura para isso.

Vivenciar o processo de morrer é uma experiência nova e única para qualquer ser humano. A maneira como o indivíduo lida com a morte iminente na fase final desse processo é um reflexo de suas vivências, seu grau de maturidade, seus valores culturais, espirituais e religiosos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A morte é para todos nós não apenas uma possibilidade, mas uma realidade. É um evento único em sua individualidade. Ninguém pode morrer pelo outro. Assim, os eventos que acontecem na etapa final da vida sucedem-se em número e sequência totalmente aleatória.

O que observamos hoje no Brasil, em relação à morte e a perda, nas diversas especialidades, principalmente, na área de saúde é que a maioria sente grande dificuldade no enfrentamento dessa questão. E atribuem dificuldade em estabelecer uma comunicação efetiva com seus pacientes devido à falta de preparo, durante a formação básica.



II Congresso de Humanização I Jornada Interdisciplinar de Humanização

Curitiba, 08 a 10 de agosto de 2011.

Realização:



Apoio:



Apoio:



A academia é capaz de ensinar a fisiopatologia das doenças e as bases fisiológicas e farmacológicas para seu tratamento; contudo, pouco prepara o profissional para lidar com o paciente quando a doença não tem mais possibilidade de cura. Pouco destaca no processo de formação dos profissionais da área de saúde preparo para comunicar notícias ruins, estar ao lado de alguém que sofre, oferecer apoio emocional em situações complexas, refletir junto com o doente sobre dúvidas e questões existenciais. É preciso ser treinado para saber quando e o que falar, como demonstrar compreensão, aceitação e afeto, como calar e escutar, como estar próximo e mais acessível às necessidades do outro.

O desejo de receber informações de boa qualidade (honestas, claras e compassivas) é considerado universal em pacientes em estado avançado da doença. Um estudo realizado no Brasil, com 363 pacientes, divulgou que a maioria (mais de 90% dos entrevistados) deseja ser informada sobre suas condições de saúde, incluindo eventuais diagnósticos de doenças graves.

Outro estudo europeu, realizado com 128 pacientes que tiveram o diagnóstico de câncer incurável, revelou que grande parte deles gostaria de ser informado sobre opções de tratamento, efeitos colaterais, sintomas físicos, sobre como e onde encontrar ajuda e aconselhamento referentes à dietoterapia, cuidados psicossociais e complementares.

Contudo, também o paciente tem o direito de não querer saber sobre a sua condição. Nesse caso, seu desejo precisa ser respeitado e é necessário identificar um familiar ou alguém próximo a ele que possa receber as informações e ser seu interlocutor.

Verdade é como remédio: há dose, via e hora para ser administrada. Uma dose baixa não é eficaz, mas uma dose alta demais ou administrada de forma errada pode também fazer mal. Nos cuidados a pacientes graves, saber como administrar as doses de verdade é saber comunicar-se. E para saber qual a dose de que seu paciente precisa é necessário entendê-lo como uma pessoa que tem medos, gostos e história. O diálogo é o caminho para esse entendimento. A comunicação não é simplesmente um dom natural, é cada vez mais entendida como habilidade específica que pode ser estudada e melhorada. E cada vez mais se reconhece a sua importância na assistência à saúde, em especial em Cuidados Paliativos.



II Congresso de Humanização **I Jornada Interdisciplinar de Humanização**

Curitiba, 08 a 10 de agosto de 2011.

Realização:



Apoio:



Apoio:



As doenças remetem as pessoas a refletirem sobre a vida ou morte, seus paradigmas, sua rotina, entre outras variáveis, enfim, a ressignificarem as suas vidas. Em alguns países, é comum que os cidadãos se preparem antes de serem acometidos por qualquer doença. Este preparo inclui a elaboração das instruções por escrito como ele deseja ser tratado no final da vida. Este instrumento legal (chamado de Advanced Directions) é distribuído para os membros da família, para seus médicos e para o arquivo do hospital de sua escolha.

Nestas instruções, constam também aqueles de seu relacionamento (familiares ou amigos) que responderão pelo cumprimento de suas vontades se e quando o paciente não puder mais se comunicar bem.

Outro valor para este “testamento” é o fato de que a pessoa tem a oportunidade de discutir o assunto com a família e com os amigos antes de ser acometida por um problema grave de saúde.

Decisões deste tipo levantam questões éticas altamente sensíveis e opiniões divergentes entre os membros da família. Para alguns a remoção de medidas terapêuticas avançadas de manutenção da vida viola conceitos pessoais e religiosos profundos de manter a vida a todo custo. Para outros, é uma maneira de poder morrer com dignidade. Nem sempre o melhor curso a ser seguido é fácil.

Existe uma diferença muito grande entre como as pessoas gostariam de morrer e como vão morrer. Com certeza, todos gostariam de poder morrer com dignidade, de preferência em sua casa, rodeado pela sua família.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARAÚJO, M. M.T., SILVA M. J. P.: Artigo: Comunicando-se com o paciente terminal, jun. 2007. Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

ARAÚJO, M.M. T. A comunicação no processo de morrer. In: **SANTOS, F.S.** (Org). Cuidados Paliativos – Discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte: Editora Atheneu, 2009.

ARIÉS P. O homem diante da morte. Rio de Janeiro: Livraria Francisco Alves; 1982.
_____. História da morte no ocidente. Rio de Janeiro: Ediouro Publicações; 2003.

BARICCA, A.M. Viver e conviver com o HIV/AIDS (In **KOVÁCS, M.J.** – Org.). Morte e existência humana – Caminhos de cuidados e possibilidades de intervenção. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A.; 2008.



II Congresso de Humanização I Jornada Interdisciplinar de Humanização

Curitiba, 08 a 10 de agosto de 2011.

Realização:



Apoio:



Apoio:



CASSORLA, R.M.S. Como lidamos com o morrer - Reflexões suscitadas no apresentar este livro. In: **CASSORLA, R.M.S. (Org.). Da Morte: Estudos Brasileiros.** Campinas: Papirus, 1998.

ESCUDEIRO, Aroldo (Org). Tanatologia: Conceitos, relatos e reflexões. Fortaleza: LC Gráfica e Editora; 2008.

_____. Reflexões sobre morte e perda. Fortaleza: LC Gráfica e Editora; 2009.

FORTE, D.N. Estratégias de comunicação em Cuidados Paliativos (In **SANTOS, F.S. – Org).** Cuidados Paliativos – Discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte: Editora Atheneu, 2009.

KOVÁCS, M J. Morte e desenvolvimento humano. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2002.

KÜBLER-ROSS E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Editora Martins Fontes; 1985.

REZENDE, V.L. Os últimos momentos – abordagem psicológica para pacientes terminais. In: **REZENDE, V.L. (Org).** Reflexões sobre a vida e a morte. Campinas, Unicamp, 2000.

SANTOS, F.S. Cuidados Paliativos – Discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte: Editora Atheneu, 2009.

WIEGAND, S.C.B. Dar ou não as más notícias (In: **ESCUDEIRO, A. - Org).** Tanatologia: Conceitos, Relatos e Reflexões. Fortaleza: LC Gráfica e Editora; 2008.



II Congresso de Humanização I Jornada Interdisciplinar de Humanização

Curitiba, 08 a 10 de agosto de 2011.

Realização:



Apoio:



Apoio:

