

Diante do silêncio sobre a morte

Profissionais da saúde deveriam falar sobre o assunto entre si e com a família dos pacientes, sugerem especialistas

Carlos Fioravanti

Em agosto de 2015, Regina Szylit Bousso, professora da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP), voltou de uma temporada de seis meses de pesquisa em um hospital pediátrico da Universidade George Washington, Estados Unidos, disposta a motivar médicos, enfermeiros e outros especialistas a falar mais, com mais segurança e mais naturalidade sobre a morte. “Lidamos com essa possibilidade [de morte do paciente] o tempo todo, mas os profissionais da saúde ainda falam pouco sobre o fim da vida entre eles e com as famílias”, observa Regina, agora à frente de cursos e de entrevistas com equipes de hospitais para rever a forma de tratar esse assunto.

Desde 1985 trabalhando em unidades de terapias intensivas, onde o risco de morte dos pacientes é sempre alto, ela tem visto que em geral as equipes dos hospitais continuam retraídas, expondo pouco as opiniões, o que, a seu ver, poderia levar a decisões erradas sobre o melhor tratamento ou cuidados a serem oferecidos a um paciente no fim da vida. Da comunicação precária resultam também lembranças inesquecíveis para quem perdeu um familiar em um hospital. Em uma das pesquisas do Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Perdas

e Luto (Nippel) da Escola de Enfermagem da USP, que ela coordena, Maiara Rodrigues dos Santos entrevistou mulheres de São José dos Campos, no interior paulista, cujos filhos haviam morrido em hospitais. Dez anos depois, as mulheres se lembravam com gratidão ou ressentimento de detalhes do atendimento e dos nomes de médicos e enfermeiros que elas acharam que haviam lhes tratado bem ou mal.

Procurando enfrentar essa situação, Regina coordenou um curso extracurricular para cerca de 40 enfermeiros, psicólogos e terapeutas ocupacionais interessados em se preparar melhor para atender os doentes e as famílias. Na primeira aula, no dia 2 de fevereiro, uma de suas primeiras perguntas aos participantes foi: “Vocês já estiveram ao lado de uma pessoa morrendo?” Aos poucos brotaram relatos pessoais que indicavam a necessidade de mais informação sobre como lidar com o fim da vida, algo pouco lembrado nos cursos de medicina e enfermagem. Uma das enfermeiras relatou que não sabia o que fazer para amparar uma mulher que havia perdido o bebê no parto, teve de ficar entre as mulheres que amamentavam enquanto se recuperava e se sentia envergonhada de voltar para casa e ter de explicar para a família que o filho tinha morrido ao



Retrato da dor: escultura em cemitério da cidade de São Paulo expressa a solidão e a angústia de uma mulher diante da morte

nascer. Para Regina, “a dor da outra pessoa deve ser reconhecida e respeitada, para que a perda possa ser atravessada com menos sofrimento”.

Outra pergunta feita aos participantes do curso promovido na Escola de Enfermagem da USP: “Quem conversa sobre a morte em sua família?”. Poucos. A maioria conhecia o Testamento Vital, uma declaração aprovada pelo Conselho Federal de Medicina em 2012 que determina os tratamentos ou procedimentos aos quais uma pessoa aceita ou não ser submetida quando não puder mais escolher de modo consciente. Poucos participantes, porém, haviam feito o testamento para eles próprios ou para familiares, indicando que esse assunto raramente é lembrado, inclusive nos cursos de enfermagem e medicina. O mesmo acontece nas escolas de ensino fundamental e médio. “Nas escolas hoje se fala de sexo, antes um assunto proibido, mas quase não se toca em assuntos como morte e luto, mesmo quando as crianças perdem amigos ou professores”, comenta Regina.

Não se trata de um fenômeno exclusivo do Brasil. Com base em 15.617 entrevistas com pessoas com pelo menos 65 anos de 11 países (Austrália, Canadá, França, Alemanha, Holanda, Nova Zelândia, Noruega, Suécia, Suíça, Reino Unido e Estados Unidos), uma equipe da Commonwealth Fund, fundação americana que apoia pesquisas em saúde, verificou que apenas 12% dos entrevistados na França falam com os familiares e amigos sobre os cuidados que aceitariam receber se estivessem muito doentes e não pudessem decidir por conta própria; inversamente, a porcentagem é de 78% nos Estados Unidos e 72% na Alemanha. Em 10 de dezembro de 2014, falando para um programa de rádio da BBC, Tony Walter, diretor do Centro da Morte e Sociedade da Universidade de Bath, Inglaterra, observou que as pessoas ainda se sentem inseguras sobre como expressar seus sentimentos com relação à morte de familiares. Seu comentário marcava o lançamento de uma campanha com sugestões de medidas de apoio a pessoas que perderam familiares e poderiam precisar de mais atenção principalmente em épocas como o Natal, em que a perda é sentida com maior intensidade.

CUIDADOS PALIATIVOS

“Muitos médicos acham que falar em insucesso de tratamento é se declarar fracassado. Eles preferem sempre animar o paciente, muitas vezes o submetendo a procedimentos dolorosos e desnecessários, sem brecha para falar da morte, até se ver à porta dela”, observa Maria Goretti Sales Maciel, diretora do Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo e presidente da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Cuidados paliativos

são as medidas de apoio que procuram melhorar a qualidade de vida de uma pessoa com uma doença grave, e de seus familiares. A ausência de diálogo sobre o fim da vida pode levar ao que ela chama de transferência de responsabilidade: quando o médico, diante da morte iminente, pergunta aos familiares o que gostariam que ele fizesse pelo paciente. “Quando as possibilidades de tratamento são conversadas entre a equipe, os familiares e o paciente desde o início, é muito mais confortável para todos.” Ela lembra de uma situação recente: a equipe de cuidados paliativos reconheceu que estava em dúvida se haveria benefícios compensadores em tratar uma mulher com câncer avançado no cérebro com radioterapia e decidiu conversar com a paciente. “Ela também não queria passar pela radioterapia e voltou para casa. Temos de decidir em conjunto”, diz Maria Goretti, que tem formação em medicina da família e da comunidade.

Em um estudo realizado com 300 famílias de pessoas com câncer internadas na unidade de terapia intensiva do A.C. Camargo Cancer Center, em São Paulo, a psicóloga Renata Fumis, atualmente pesquisadora no Hospital Sírio-Libanês, verificou que a maioria dos familiares de pacientes (78,6%) deseja participar da decisão sobre a eventual retirada do tratamento de suporte de vida, como a ventilação artificial, principalmente em casos muito graves. Em outro estudo no A.C. Camargo, ela verificou que metade das 164 famílias entrevistadas não entendia o diagnóstico, o tratamento ou o prognóstico dos pacientes internados, uma proporção muito próxima à verificada em levantamentos realizados na França e na Índia. “Quanto mais tempo a equipe do hospital dedicar à família, ouvindo o que dizem, reconhecendo suas emoções e respondendo às dúvidas, maior será a satisfação com o atendimento e menor o estresse emocional”, diz Renata.

A “comunicação sensível e empática entre profissionais, pacientes, parentes e colegas” é uma das ações propostas às equipes que cuidam de pacientes sem possibilidades de cura, segundo o manual publicado em 2012 pela ANCP, mas ainda há muitos desafios nessa área. “A prática [dos cuidados paliativos] ainda carece de regulamentação, definições e inserção nas políticas assistenciais, tanto no setor público como no privado”, reconhece o documento. “A maioria das equipes trabalha sem educação formal e o conhecimento se baseia nas iniciativas autodidatas de profissionais dedicados e cursos de curta duração, muitas vezes sem adequação à nossa realidade.”

Uma das estratégias adotadas pela equipe da USP para ajudar as famílias a lidar com os sentimentos ligados à perda, como a tristeza, a ansiedade e a angústia, são as chamadas cartas terapêuticas, enviadas geralmente às mães alguns



meses depois da perda de um filho, reconhecendo a coragem das mulheres ao longo dos meses de internação, por meio de um vocabulário que elas próprias usaram nas conversas com a equipe do hospital, como descrito em um artigo da equipe da USP publicado na *Online Brazilian Journal of Nursing* em 2010.

TENSÃO CONTÍNUA

“Os pais precisam reconstruir o significado das perdas que sofreram e encontrar novos sentidos para a vida”, diz Regina. Ela conta que nos Estados Unidos as pessoas falam mais abertamente sobre morte. Hospitais que ela visitou durante seis meses em Washington promovem ações com o propósito de aliviar a angústia dos familiares, como acampamentos ou celebrações, quando os participantes escrevem um bilhete para pessoas que morreram; depois a mensagem é colocada em um balão, solto no pátio do hospital. “Podemos falar de morte de muitos modos, sem necessariamente mencionar a palavra morte. Por exemplo: ‘Como está sendo passar por este momento? Como podemos planejar os próximos dias? Que cuidados vocês esperam para o seu filho agora e nos próximos dias?’”

Tanto quanto os familiares dos pacientes, médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem e fisioterapeutas que trabalham com pacientes em estado grave necessitam de cuidados, por apresentarem exaustão emocional, baixa realização pessoal e outros sintomas de uma síndrome chamada *burnout*, concluiu Renata Fumis, com base em um levantamento recém-concluído. “O *burnout* está associado ao sofrimento moral quando, por exemplo, a equipe assiste o prolongamento da vida dos pacientes inutilmente”, disse ela.

O pneumologista Pedro Paulo Ayres pretende começar neste mês de abril exercícios de simulação de atendimento a pacientes em unidades de terapia intensiva com médicos, enfermeiros, fisioterapeutas e farmacêuticos em uma das salas do centro de treinamento do Sírio-Libanês. Por meio de monitores, os profissionais mais experientes acompanham as decisões e o comportamento da equipe. Desse modo se pretende promover a liderança, o respeito à equipe e a comunicação clara. “Queremos reduzir o desequilíbrio de poder nas decisões, resolver os conflitos e dar voz a todos os integrantes das equipes”, disse ele.

Há um ano, a oncologista Ana Lucia Coradazzi, do hospital Amaral Carvalho, de Jaú, interior paulista, mantém um blog (nofinaldocorredor.com) para apresentar histórias de pessoas que perderam familiares e mostrar que “a morte não precisa ser tão triste e tão amarga”. A médica tomou a iniciativa depois de anos observando colegas sem preparo para lidar com a morte evitando os pacientes e as famílias. Para ela, o sofrimento pode ser amenizado por meio do diálogo, da empatia e do reconhecimento dos desejos e dos valores dos pacientes e de seus familiares. “Temos de reconhecer os limites da ação médica e ver quando é necessário indicar outros profissionais para atender as famílias”, disse ela. ■

Momento de conforto: o contato físico contribui para amenizar as inquietações das pessoas em hospitais

Projetos

1. A experiência da família e de profissionais em relação ao cuidado no final de vida da criança: a enfermagem na prevenção do luto complicado (nº 2014/19361-6); **Modalidade** Bolsas no Exterior – Regular (Children’s Research Institute, Estados Unidos); **Pesquisadora responsável** Regina Szyllit Bousoo (EE-USP); **Investimento** R\$ 51.327,43.
2. Avaliação das condições físicas e psíquicas dos pacientes e familiares após a alta da UTI: análise das diferenças entre pacientes oncológicos e não oncológicos (nº 2011/05672-1); **Modalidade** Programa Jovens Pesquisadores em Centros Emergentes; **Pesquisadora responsável** Renata Rego Lins Fumis (Hospital Sírio-Libanês); **Investimento** R\$ 321.467,40.

Artigos científicos

- BOUSSO, R. S. *et al.* A arte das cartas terapêuticas no cuidado de famílias enlutadas. *Online Brazilian Journal of Nursing*. v. 9, n. 2, 2010.
- CARVALHO, R. T. de e PARSONS, H. A. (orgs.). *Manual de cuidados paliativos ANCP*. 2ª ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 2012.
- FUMIS, R. R. L. e DEHEINZELIN, D. Respiratory support withdrawal in intensive care units: families, physicians and nurses views on two hypothetical clinical scenarios. *Critical Care*. v. 14, p. 1-8. 2010.
- OSBORN, R. *et al.* International survey of older adults finds shortcomings in access, coordination, and patient-centered care. *Health Affairs*. v. 33, n. 12, p. 2247-55. 2014.