



Paidéia

ISSN: 0103-863X

paideia@usp.br

Universidade de São Paulo

Brasil

Quintana, Alberto Manuel; Kegler, Paula; Sifuentes dos Santos, Maúcha; Diniz Lima, Luciana

Sentimentos e percepções da equipe de saúde frente ao paciente terminal

Paidéia, vol. 16, núm. 35, septiembre-diciembre, 2006, pp. 415-425

Universidade de São Paulo

Ribeirão Preto, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=305423756012>

- ▶ Como citar este artigo
- ▶ Número completo
- ▶ Mais artigos
- ▶ Home da revista no Redalyc

 redalyc.org

Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe , Espanha e Portugal  
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

## **SENTIMENTOS E PERCEPÇÕES DA EQUIPE DE SAÚDE FRENTE AO PACIENTE TERMINAL<sup>1</sup>**

*Alberto Manuel Quintana<sup>2</sup>*

*Paula Kegler*

Universidade Federal Santa Maria

*Maúcha Sifuentes dos Santos*

Universidade Federal Rio Grande do Sul

*Luciana Diniz Lima*

UNIFRA- Centro Universitário Franciscano

**Resumo:** O atendimento a pacientes terminais pelas equipes de saúde, comprovadamente apontado por evidências na literatura, mostra a grande dificuldade que esses profissionais têm em lidar com o tema “morte”. O presente estudo objetivou compreender como as equipes de saúde definem e vivenciam o paciente terminal. Para tanto, utilizou-se uma abordagem qualitativa que empregou a pesquisa etnográfica através de observação não-participativa, além de entrevistas semi-estruturadas nas unidades de hemato-oncologia e de infectologia de um hospital público. Os resultados certificaram as dificuldades por parte da equipe em lidar com pacientes terminais, bem como em defini-los como tais e comunicar aos mesmos a sua condição. Dessa forma, percebeu-se a intensa necessidade da realização de um trabalho direto com as equipes de saúde com o intuito de lhes proporcionar um espaço de reflexão e de entendimento, propiciando a continência das emoções suscitadas na equipe de saúde perante a situação da morte.

**Palavras-chave:** Equipe de Saúde; Paciente Terminal; Morte.

## **FEELINGS AND PERCEPTIONS OF HEALTH STAFF IN FRONT OF THE TERMINALLY ILL PATIENT**

**Abstract:** The care given to terminally ill patients by health staff, properly indicated in evidences of literature, shows the great difficulties that those professionals have in dealing with the death. This study intends to show how those professionals define and experience terminally ill patients. Thus, a qualitative approach was applied to ethnographic research through observations and semi-structured interviews were used in the hematology-oncology and infectology departments of a public hospital. Results attest to the difficulties on the part of health staffs in handling and defining terminally ill patients, as well as the difficult task of rendering those patients aware of their terminal condition. That said, one realizes the need for a direct-contact approach with such health staffs intending to provide them time for reflection and understanding which favor some restraint in their emotions brought on in face of death situations.

**Key words:** Health Staff; Terminally Ill Patient; Death.

### **Introdução**

Durante as atividades desenvolvidas em Psicologia Hospitalar – através de trabalhos no Setor de Mastologia, assim como de pesquisas na área médica, além de supervisão de estágio realizado pelo

curso de Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria no Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), constataram-se dificuldades da equipe de saúde em relação aos enfermos pelos quais se acredita “já não existir mais nada para fazer”. Dessa maneira, entende-se que, na medida em que a equipe não consegue falar sobre esses pacientes, também não dá ouvidos ao que os terminais têm a dizer. Tamanha atitude de defesa acarreta para estes pacientes a

<sup>1</sup> Recebido em 25/10/2006 e aceito para publicação em 09/01/2007.

<sup>2</sup> Endereço para correspondência: Alberto M. Quintana , Rua Tiradentes 23, apto. 701, CEP: 97050-730, Santa Maria-RS, E-mail: [albertoq@ccsh.ufsm.br](mailto:albertoq@ccsh.ufsm.br)

condenação a uma morte social prematura. Portanto, é isto que se propõe a estudar: como as equipes de saúde definem e vivenciam a inter-relação com o paciente terminal.

Vários trabalhos constatam que a forma adotada pelos hospitais para tratar a morte é colocá-la no lugar da exclusão, do silêncio (Millan, 1999; Quintana & Arpini, 2002; Quintana, Cecim & Henn, 2002; Romano, 1994; Valente & Boemer, 2000). A respeito dela nada deve ser falado, como também não demonstrados os sentimentos que a mesma desperta na equipe. Contudo, observa-se que a morte – bem como o paciente que dela se aproxima – é um assunto que não deixa de inquietar, detendo a preocupação do ser humano desde sempre. Chiavenato (1998) confirma esta afirmação ao escrever que, nos registros encontrados em cavernas, as representações de morte constituem-se em uma matéria relevante, mostrando ser essa uma apreensão que remonta às origens do homem.

Além desse exemplo, pode-se lembrar também que a morte já foi objeto de interesse em diversos trabalhos literários, como o de Dostoievski (1880/1973) e de Tolstoi (1886/2002). Este, no seu livro “A Morte de Ivan Ilitch”, consegue fazer uma excelente descrição do sentimento de incompreensão de um paciente terminal: “O que mais atormentava Ivan Ilitch era o fingimento, a mentira, que por alguma razão eles todos mantinham, de que ele estava apenas doente e não morrendo e que bastava que ficasse quieto e seguisse as ordens médicas que ocorreria uma grande mudança para melhor” (Tolstoi, 2002, p.78).

Ainda que esse trabalho literário tenha sido escrito em 1886, o constrangimento em falar com esse tipo de paciente ainda hoje se faz presente. A dificuldade de estabelecer um diálogo com o paciente sem perspectivas de cura se inicia na própria comunicação do diagnóstico, quando é comum a ocultação de informação, geralmente sustentada pelo argumento de que essa notícia poderia levá-lo à depressão, gerando um agravamento da doença. No entanto, muitas vezes, sob esse manto de proteção, encobrem-se dificuldades do profissional da saúde, que receia que a comunicação de um diagnóstico desfavorável diminua a admiração que recebe do enfermo e, principalmente, leve-o a se envolver no

sofrimento que essas situações inexoravelmente apresentam (Leão, 1994).

Essa dificuldade, que de forma geral, apresenta a equipe de saúde em se comunicar com pacientes agonizantes (Kübler-Ross, 1998; Perazzo, 1985; Romano, 1994), está também relacionada ao temor desses profissionais de que os pacientes ou seus familiares dirijam sua raiva para eles, seja ela originária de uma falha do profissional, seja devido a um deslocamento de sentimentos de culpa (Reinharth, 2001).

Além disso, o grande crescimento da tecnologia na área de saúde e a crescente dependência da equipe em relação à mesma aumentaram a distância entre o profissional e o paciente agonizante, permitindo, simultaneamente, o aumento do controle sobre o tempo e as circunstâncias da morte. Antes da era moderna, a equipe de saúde, e principalmente os médicos, eram os mediadores desse fenômeno natural. Hoje em dia eles têm se tornado os árbitros de uma existência artificial, sendo esta transformação descrita como medicalização da morte (Geppert, 1997).

Uma das causas do afastamento da equipe em relação ao paciente agonizante é, ainda, a crença de que o doente nada mais pode fazer do que esperar a sua morte. Não obstante, quando os sintomas físicos e o sofrimento gerados pela doença estiverem controlados, ele consegue dirigir suas preocupações para aspectos psicológicos e encontrar, assim, um novo significado em sua vida (Block, 2001).

A maioria das equipes que trata de pacientes terminais tem a idéia de que as preocupações destes se restringem à dor e aos sintomas da doença, o que leva esses profissionais a excluirem do tratamento a dimensão existencial. No entanto, Geppert (1997) confirmou a existência de outras preocupações além da patologia que os atinge, como o receio de se tornar uma carga para seus familiares e a perda de relacionamentos importantes. Rever a vida, resolver conflitos pendentes, bem como se preocupar com a situação da família após sua morte são assuntos recorrentes entre diferentes pacientes terminais (Steinhauser & cols., 2000).

Outro fator que influencia na resistência do profissional da saúde para lidar com a morte está estreitamente ligado ao despreparo para trabalhar com a mesma (Figueiredo & Turato, 1995; Gauderer, 1981; Kaplan, Sadock & Grebb, 1997; Kovács, 1992; Leão, 1994; Romano, 1994), que se vincula ao papel da equipe de saúde na sociedade, que é visto como o encarregado de diagnosticar o mal e erradicá-lo. Isso fica mais evidente em relação ao profissional de medicina, pois, quanto mais evidente a impotência dele para manter a vida do seu paciente, maior sua resistência em relação à morte (Mannoni, 1995).

Importantes aportes sobre o tratamento para pacientes terminais vem sendo feitos pela área de cuidados paliativos (Botell, 2002; Menezes, 2004). Neles o objetivo é resgatar a dignidade do paciente respeitando a sua autonomia e priorizando o princípio da não-maleficência como forma de evitar a “obstinação terapêutica” (Kovács, 2003a).

Dessa forma, considera-se que uma aproximação ao significado que a fase terminal da vida tem para os profissionais que dela se ocupam é uma ferramenta importante para permitir à equipe de saúde melhor aproximação a esses pacientes. Disso se obteria um benefício duplo: por um lado para o paciente seria proveitoso, pois, na medida em que a equipe não mais o excluísse e pudesse dele se aproximar, sem receio de escutar as suas preocupações, estaria colaborando para a sua saúde mental e, consequentemente, produziria efeitos positivos em relação aos sintomas físicos como dores e falta de energia. Por outro lado, tal aproximação seria benéfica para os próprios profissionais de saúde, libertando-os da culpa pelo abandono a que submeteram seu paciente e propiciando-lhes o conforto de saber que ajudaram o doente a enfrentar uma das fases mais difíceis da vida.

Assim, no presente estudo, objetivou-se identificar quais são os critérios que a equipe de saúde – enfocar-se-á aqui só médicos e enfermeiros – utiliza para classificar um paciente como terminal, como também conhecer quais sentimentos são referidos por ela como sendo gerados face ao morrer.

## Método

### *Delineamento*

Para alcançar o objetivo proposto, optou-se por uma abordagem qualitativa, empregando a pesquisa etnográfica, que vem sendo muito utilizada em trabalhos “clínicos-qualitativos” (Turato, 2003) por permitir uma aproximação ao sentido e à racionalidade subjacentes à ação dos indivíduos e dos grupos (Laville & Dionne, 1999; Minayo, 1996; Strauss & Corbin, 1990).

Assim, foi realizado um estudo de orientação qualitativa direcionado aos objetivos do projeto: compreender como determinados atores, no caso a equipe de saúde, interpretam o momento da terminalidade da vida.

Nesse sentido, não foram buscadas as regularidades, mas os significados que os participantes dão a esse momento da existência (Chizzotti, 1998). Procurou-se obter uma descrição densa (Geertz, 1978) da realidade desse momento vivido pelos participantes, para, posteriormente, através dela, obter os significados que os mesmos lhes dão (Triviños, 1987).

### *Participantes*

Participaram desse estudo médicos e enfermeiros que compunham a equipe de saúde dos setores de Infectologia e Hemato-Oncologia do Hospital Universitário de Santa Maria, identificados pelo hospital como os setores com maior incidência de pacientes terminais. Foram entrevistados os membros da equipe de saúde que demonstraram interesse pela temática proposta, totalizando 3 médicos residentes (2 do sexo masculino e um do sexo feminino, 2 do setor de Hemato-oncologia e um do setor de Infectologia) e dois enfermeiros (ambos do sexo feminino e ambos do setor de Hemato-Oncologia).

### *Instrumentos*

#### *Entrevistas*

Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com profissionais da equipe de saúde dos dois setores em questão. As mesmas utilizaram eixos norteadores com os seguintes temas: comunicação (ou falta de comunicação) do diagnóstico ao paciente e aos

familiares; momento em que o paciente era identificado como terminal; forma através da qual ele foi identificado como terminal; comunicação do prognóstico a ele e aos familiares; perguntas freqüentes dos pacientes e suas respostas; o relacionamento com os familiares dele.

#### **Observação da Interação com o Paciente Terminal**

A observação foi dirigida a aspectos do funcionamento das unidades hospitalares: o relacionamento da equipe de saúde com pacientes identificados como terminais; com os outros pacientes da unidade; com os familiares desses pacientes; as informações fornecidas aos terminais e aos seus familiares; circulação da informação desde a morte do paciente até o familiar.

#### **Procedimentos**

Contataram-se os profissionais responsáveis pelos setores de Infectologia e Hemato-Oncologia do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). Posteriormente, foi solicitado à direção a anuência para a realização do estudo. A pesquisa foi submetida aos Comitês de Ética do HUSM e da Universidade Federal de Santa Maria. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas para fins de análise. As observações perduraram pelo período de quatro meses, sendo a rotina das unidades registradas semanalmente, bem como as reuniões da equipe de Infectologia<sup>3</sup>, todas em um diário de campo.

#### **Análise de dados**

Os dados passaram por uma Análise de Conteúdo (Bardin, 1977), que está “para as pesquisas qualitativas, como as técnicas estatísticas estão para as quantitativas” (Turato, 2003, p. 443). De fato, a Análise de Conteúdo permite uma aproximação dos diferentes sentidos (manifestos e latentes) do discurso dos participantes da pesquisa (Minayo, 1996). Após a “leitura flutuante” do material coletado foram categorizados os tópicos emergentes “segundo os critérios de relevância e repetição” (Turato, 2003, p.445), resultando nas seguintes categorias: a definição de paciente terminal; o significado do paciente terminal; a comunicação do diagnóstico; o que não deve ser nomeado.

<sup>3</sup> Não foi liberada a participação nas reuniões de equipe do setor de Hemato-oncologia.

## **Resultados e Discussão**

### ***A definição de paciente terminal***

Kipper (1999) definiu o paciente terminal de acordo com uma condição de irreversibilidade apresentando uma alta probabilidade de morrer num período relativamente curto de tempo que oscilaria entre três a seis meses. No trabalho de campo, numa aproximação inicial do que seria um terminal para a equipe de saúde, tem-se uma definição muito próxima à dada por Kipper. De fato, observa-se certo consenso em relação à definição quando isto é discutido de forma abstrata, desvinculado de um caso específico.

*“... o paciente terminal é aquele que a gente não tem mais recurso pra oferecer ao paciente a não ser, por exemplo, alívio da dor, deixar o paciente sem falta de ar, por exemplo, né.”.*  
(Residente 2, Oncologia)

Esse aspecto técnico do qual se reveste inicialmente o diagnóstico de terminalidade desaparece quando a discussão é levada a um plano mais concreto (o de um paciente específico) aparecendo, nesse momento, as questões subjetivas.

Na prática, a identificação do paciente terminal, sem esperança de vida ou com morte inevitável, é complexa e não envolve unicamente um raciocínio lógico (Carvalho, Rocha, Santo & Lago, 2001). Ainda que se tente chegar a identificar esse diagnóstico através de uma avaliação crítica, neutra e isenta de preconceitos, a falta de parâmetros definidos sobre o assunto leva a equipe a apresentar receio de considerar um paciente como terminal. Isso se deve ao fato de que o limite entre o terminal e o com perspectivas de cura é sempre arbitrário no sentido de não existir uma linha divisória clara entre ambos.

Esse desconforto fica evidente no depoimento a seguir. Nele, o entrevistado apresenta um manifesto mal estar revelado nas resistências presentes ao proferir a frase em que o fator subjetivo seria reconhecido.

*“Quando ele tem morte encefálica a gente consegue fazer diagnóstico disso. Existem protocolos que definem o que é morte encefálica. Agora o que é um paciente terminal eu não conheço nenhum protocolo, nenhum manual*

*onde se defina o que é isso. A gente acaba tendo que, hâ, definir da maneira (...) bem subjetiva, né". (Residente 3, Infectologia)*

Essa falta de um protocolo que permita tirar o diagnóstico da indefinição em que se encontra o paciente pode ser o fundamento para a pouca freqüência na utilização do diagnóstico “paciente terminal”. Realmente, o mesmo parece ser substituído por uma forma mais informal de denominação que não aparece nos prontuários dos doentes. Refere-se aqui às expressões SPP – se parar, parou – ou SIR – sem indicação para reanimação – ambos indicadores para não mais investir nesse paciente.

A resistência em diagnosticar um paciente como terminal concerne também ao fato de se tratar de um diagnóstico definitivo que, no entanto, pode não se confirmar com a evolução do caso. Assim, acredita-se que, após considerar um paciente como terminal, o profissional de saúde fique em uma situação paradoxal, em que a sua melhora assinalaria a falha do profissional na realização do prognóstico. Com efeito, ser o diagnóstico de paciente terminal sem volta é o que o torna angustiante para o profissional de saúde. A falta de exatidão frente ao prognóstico de morte foi assinalada por Pitta (1999), que afirma que os progressos da terapêutica e da cirurgia tornam difícil saber quando uma doença grave será mortal ou não.

Tais declarações vêm ao encontro das observações feitas na pesquisa. Nela evidenciou-se a quase inexistência de pacientes identificados como terminais. O que se encontrou, mais freqüentemente, foram registros informais em que não mais se pretende investir em determinados doentes, sendo eles identificados como SPP (se parar, parou) ou SIR (sem indicação de reanimação).

Verificou-se ainda, nas observações e nos depoimentos, que a decisão de não mais investir no paciente nunca é tomada por um profissional isolado; ela sempre é feita pela equipe de saúde, incluindo também o posicionamento da família:

“A gente não, não deve decidir nunca sozinho uma coisa dessas, né. A gente deve ouvir os colegas e principalmente ouvir os familiares, né. Acho que é uma coisa assim de bom senso conversar com o familiar do paciente pra entender a perspectiva que

se tem desse paciente, né.(...) Eu acho que aí tu diminui muito a margem de erro na hora de decidir uma coisa que é muito importante, né.”. (Residente 3, Infectologia)

### ***O significado do paciente terminal***

Ao acompanhar o paciente hospitalizado, a equipe de saúde se empenha em lutar contra a doença. Dessa forma, pode-se perceber que esse seria definido como um fator marcante que eleva a dificuldade de lidar com os terminais, pois a impossibilidade de cura passa a ser sentida como sinal de fracasso. Assim, atuar junto ao paciente terminal é estar no centro de uma batalha, o que se evidencia a partir da linguagem bélica empregada (Oliveira, 2002):

*“Claro que agora é diferente, né, tu tá na linha de frente (...) Agora é diferente porque tu tá no combate como a gente diz, né”. (Residente 2, Oncologia)*

*“Hoje tá, tipo assim, a, a, a gente, a enfer..., a equipe, nós, né, da enfermagem, as experiências que eu tive, a, a, é que nem uma batalha, assim, tu é o último a abandonar, né? Ainda dá? Então tá”. (Enfermeira 1, Oncologia)*

A literatura a respeito, tanto da formação médica, quanto da enfermagem revela que desde cedo o estudante é “moldado” para considerar a morte como “o maior dos adversários”. Ela deverá ser sempre combatida e, se possível, vencida graças à melhor ciência, ou competência disponível (Kübler-Ross, 1998; Oermann, Truesdell & Ziolkowski, 2000; Silva & Kirschbaum, 1998; Siqueira-Batista & Schramm, 2004).

Contudo, a equipe de saúde já entra na luta com o ônus da derrota, pois esquece que a morte é maior e mais evidente do que todo o tecnicismo do saber médico. Estar na condição de lutar é uma tarefa exaustiva, em que as derrotas acontecem. No entanto, parece que admitir que não se tenha nada mais para fazer pelo paciente daria uma imagem negativa do profissional, mostrando que ele não se preocupa com o paciente, que o abandonou. De acordo com Torres e Gurgel (1984), a instituição hospitalar é vista como “lugar para a cura”; portanto, a morte é como fracasso da instituição, e também dos profissionais que ali atuam.

Então, percebe-se que o procedimento supracitado é utilizado como um mecanismo de “formação reativa” frente ao desejo de se afastar e de ignorar o paciente – fonte geradora de ansiedade. Mediante isso, a equipe de saúde esconde seu desejo de que esse sujeito desapareça o mais rápido possível através de uma luta para mantê-lo vivo, o que, por sua vez, o coloca também numa prisão, amarrando-o a uma situação de desnecessário sofrimento.

Considera-se, então, que o paciente terminal significa a marca da perda da onipotência da equipe de saúde, principalmente do médico, uma vez que as angústias suscitadas frente a ele e à morte se relacionam com a ‘exposição’ de uma ferida narcísica na prepotência médica (Siqueira-Batista & Schramm, 2004). Nota-se, através dos depoimentos, que essa marca é muito intensa, o que é salientado a partir dos relatos repletos de detalhes dessas experiências.

*“... eu lembro exatamente de todos os pacientes que eram terminais e muitos dos pacientes que eu atendi (...) e dei alta, eu não lembro (risos). É, então eu acho que a dor, o sofrimento, a morte é uma coisa que marca muito mais do que quando a gente consegue salvar e deixar o paciente bem, porque aquilo ali é uma coisa que é desejada, é uma coisa que a gente planeja né, e a morte é uma coisa que não tá nos nossos planos, é o contrário da Medicina né, que é uma coisa que nos faz sentir assim, eu não digo incapazes assim, mas... que a gente falha, que a gente tem que admitir que por mais que a gente faça às vezes foge da nossa mão né, foge do nosso controle”. (Residente 2, Infectologia)*

Ainda que o mal-estar gerado frente ao paciente terminal se apresente tanto em médicos como em enfermeiros, nos primeiros ele aparece com mais intensidade nos depoimentos coletados neste estudo. Após a leitura de Perazzo (1985) comprehende-se que a justificativa para tanto se deve, em parte, ao fato de que a expectativa do médico se concentra em conseguir salvar o paciente grave enquanto a do enfermeiro está focalizada no cuidado do doente. Assim sendo, esse posicionamento do profissional de medicina tem repercussões problemáticas: se por um lado, quanto maior a gravidade do paciente, maior é a sensação de poder ao salvá-lo; por outro lado, quando não atinge esse

objetivo, também é grande a sensação de fracasso. Gonçalves (2001) reforça essa idéia quando explicita que é “bastante difícil para o médico ter que desviar o foco de sua atenção da cura para a perspectiva da morte” (p.37).

Esta sensação de impotência pode ser identificada na expressão “estou com as mãos amarradas”, freqüentemente usada pela equipe médica frente a um paciente terminal; suas mãos já não teriam o “Toque do Rei”, expressão utilizada para uma forma de cura na idade média; em alguns casos, o paciente cuja doença não poderia ser curada por nenhuma terapêutica existente era encaminhado à presença do rei, cujo toque o curaria (Santiago, 2001).

Assim, nessa guerra imaginária que procura vencer a morte, o paciente terminal passa a ser visto como o símbolo vivo de uma derrota. Ao ser perguntado a um médico se existiam conversas entre colegas sobre os pacientes terminais o mesmo responde:

*“Não [enfático], geralmente quando a gente se reúne entre os médicos se fala de Medicina e se fala de vitórias, não se fala de derrotas né... Difícilmente a gente fala...” (Residente 2, Infectologia)*

Não se pode considerar que essa postura da equipe de saúde frente ao paciente terminal seja inerente a esses profissionais. Kovács (1992) diz que “é difícil em nosso tempo encarar a morte como um fenômeno natural (...). Com o avanço da ciência, mais se teme e se nega a morte como realidade” (p.190). Levando em consideração essa atitude da sociedade perante a morte, torna-se compreensível o afastamento da equipe de saúde desses pacientes.

### ***A comunicação do diagnóstico***

No que se refere à comunicação do diagnóstico ao paciente verifica-se que na Infectologia ela não parece tão conflitante como na Hemato-Oncologia. De fato, o médico infectologista sente-se mais à vontade na hora de dar o diagnóstico. Isso estaria relacionado a duas situações: a primeira é que em se tratando de doenças contagiosas, como é o caso do HIV/AIDS, a obrigação do profissional de comunicar o diagnóstico ao paciente se torna imperativa. A segunda situação que pode influenciar na maior facilidade de dar o diagnóstico por parte da equipe

de saúde do setor de Infectologia é que atualmente o HIV/AIDS, em função do aperfeiçoamento dos tratamentos e, por conseguinte, a melhora dos resultados, não é mais vista como sinônimo de morte.

Outra diferença notada é que a comunicação do HIV/AIDS segue um processo inverso à do câncer. Enquanto esta doença é falada primeiro aos familiares – que decidem se a passam ou não ao paciente –, no caso do HIV/AIDS geralmente é o contrário: a comunicação se faz primeiramente ao paciente que por sua vez, decide se transmite ou não a informação à família.

Não obstante existam essas diferenças entre os dois setores pesquisados, as mesmas desaparecem quando o paciente do setor de infectologia é identificado como sendo terminal. Ainda que, anteriormente, o diagnóstico do HIV/AIDS fosse primeiramente informado ao paciente, agora a falta de possibilidades de cura será notificada à família, que decidirá se dá ou não a notícia ao doente.

Esse procedimento evidencia que não se considera o paciente um sujeito responsável ainda que o mesmo seja maior de idade. De certa forma, a condição do terminal parece implicar na perda dos seus direitos, passando este a depender da família para saber de sua condição, já que a equipe de saúde delega a esta a responsabilidade de contar ou ocultar essa informação.

*“O familiar sim, para familiar eu falo: ‘olha, eu acho que realmente como esse tumor está bem avançado, já tem no fígado, já tem no baço, já tem uns linfonódulos’ (...) ‘eu acho que realmente então ela vai acabar evoluindo pra óbito’, pro familiar eu falo, né”. (Residente 2, Infectologia)*

*“Familiar... de uma maneira ou de outra ele tem que saber até pra ajudar no tratamento, né? Ajuda bem ele saber”. (Enfermeira 2, Oncologia)*

*“Nos Estados Unidos tem a, a máxima aquela, né, You have a cancer. Quer dizer, o médico tem obrigação legal de informar o paciente do prognóstico da sua doença, né. Aqui no Brasil não tem essa obrigação legal. A gente tem uma obrigação moral de falar com o paciente e eu acho que muito mais importante é falar com o familiar do paciente inicialmente e, e aí falar da, da, do que que a gente espera*

*do paciente, do que que a gente a gente imagina se o paciente é terminal ou não”. (Residente 3, Infectologia).*

Nos três depoimentos acima, fica evidente a opção de comunicar ao familiar. Isso se confirma no terceiro depoimento, quando surge na própria fala do entrevistado uma desarticulação ao abordar a questão da comunicação do diagnóstico. Conforme Guirado, (1995) e Orlandi, (1993) essa fala desarticulada pode ser interpretada como um bloqueio da comunicação, evidenciando angústia. Portanto, pode-se compreendê-la, aqui, como uma resistência ao abordar a questão da terminalidade. Essa situação converge às afirmações de Silva e Ruiz (2003) ao explicarem que é incontestável o fato de que o profissional em saúde confronta-se, de modo inevitável, com suas próprias convicções, anseios e vivências da morte, na ocasião em que informa alguém da morte de parentes ou amigos.

#### *O que não deve ser nomeado*

Identifica-se, tanto nos relatos como nas observações, que nos casos com prognóstico desfavorável se estabelece uma aliança entre a família e o profissional de saúde no que se refere à restrição da informação ao paciente. Sendo que o compromisso de comunicar o diagnóstico cabe ao profissional, a negativa da família de repassar essa notícia ao doente se constitui num alívio para aquele que passa a ser dispensado de uma tarefa para a qual não se sente capacitado. Esses procedimentos quanto à informação que deve ou não ser transmitida ao paciente não constam dos registros oficiais, sendo a passagem de plantão o momento em que são repassadas entre a equipe.

Na literatura, a aliança com a família é apontada como o primeiro passo no trabalho com o paciente (Kaplan, Sadock & Grebb, 1997). De fato, ela é de grande relevância para o tratamento ao permitir que equipe e familiares trabalhem juntos objetivando, cada um de seu lugar, o melhor para o enfermo. No entanto, verificou-se nesse estudo que essa aliança adquiriu um viés em que o paciente fica excluído das decisões. A equipe de saúde e o familiar tornam-se cúmplices de um mesmo segredo em relação a ele. É nesse sentido que se crê que a escolha de se comunicar com o familiar seja motivada

pela dificuldade da equipe em lidar com a morte e, portanto, com o paciente terminal.

Ficou evidente que o paciente não deve ter as mesmas informações que a equipe, pois ele faria mal uso delas e as interpretaria de forma inadequada. Assim, é passada uma informação filtrada através da qual se espera que ele pense aquilo que a equipe avalia como benéfico.

A equipe parece cega a suas resistências em se comunicar abertamente com o paciente e mesmo nos casos em que a comunicação é valorizada, sua ausência nunca é atribuída às dificuldades dos profissionais, mas projetada na família ou no próprio doente.

“Eu acho que todo mundo deveria saber, né, todo paciente deveria saber. Mas muitas vezes, hã, não sei se é certo pra não se incomodar, o termo incômodo não sei se é o termo mais correto, mas pra ti não se incomodar com os familiares, tu acaba aceitando o que os familiares querem em detrimento do paciente, né. Mas eu acho que se ele não pergunta é porque não quer ouvir mesmo”. (Residente, 2, Oncologia)

Assim, esse deslocamento da problemática faz com que o profissional sinta-se liberado de sua responsabilidade de contar. Não obstante, Klafke (1991) afirma que aqueles pacientes de médicos que não querem falar tendem a não perguntar, ou seja, os que os médicos têm mais resistência em abordar o diagnóstico de uma doença terminal, têm a tendência a também não questionar sobre o seu estado.

Como se afirmou anteriormente, frente à morte de um paciente, o profissional de saúde não consegue ficar incólume, carregando sempre um “resto”, um mal-estar do qual não pode se livrar (Figueiredo & Turato, 1995; Gauderer, 1981; Kovács, 1992; Starzewski, Rolim & Morrone, 2005). Quando o profissional se defronta com um paciente terminal, o mesmo passa a ser visto como aquele que vem anunciar o desfecho inevitável; assim, ele põe o profissional de saúde antecipadamente frente a esse mal-estar, sendo portanto alguém que incomoda, pela consciência de finitude suscitada em tal relação, demonstrando que a equipe de saúde não possui um suporte adequado para lidar com o fim da vida, uma das tarefas do seu dia-a-dia (Gonçalves, 2001).

### **Considerações finais**

A inexistência de um protocolo claro que defina de maneira objetiva a partir de que momento um paciente passa a ser considerado “terminal” é um fator que incentiva a equipe de saúde a que, quando assim identifica um paciente, somente o faça num caráter informal, levando a tomar uma atitude ambivalente para com o paciente, dificultando ainda mais o relacionamento com ele

Evidenciou-se que, no que tange à situação de terminalidade, esta é, de fato, muito difícil para a equipe de saúde. Crê-se que o pouco espaço dado à expressão de sentimentos frente à morte e a escassez de recursos que a mesma sente possuir para enfrentar a problemática do fim da vida sejam alguns dos fatores que se apresentam como fundamentais para a existência do mal-estar que o paciente terminal gera na equipe.

Assim, o paciente terminal deixa marcas no profissional que dele se ocupa. Contudo, segundo as características pessoais desse profissional, surgem distintas possibilidades de lidar com tais problemáticas. A primeira consiste em ele se utilizar de mecanismos de defesa contra a dor e o sofrimento, protegendo-se da aflição que nele é gerada. Uma segunda opção referir-se-ia àqueles que convivem com a dor e com uma ferida sempre aberta.

Se a primeira forma de abordagem impede um relacionamento com o paciente e, muitas vezes, produz manifestações somáticas ou psicológicas no profissional, a segunda, em função de gerar uma angústia constante, impossibilitaria a ele de realizar a sua tarefa. Entretanto, existe uma terceira possibilidade que é a do profissional ter espaços em que essa angústia e dor sejam elaboradas e, assim, construir técnicas que lhe ofereçam uma forma de trabalho com esses pacientes.

O despreparo da equipe de saúde para lidar com situações de terminalidade tem duas consequências para os profissionais. A primeira representa a sensação de fracasso do que seria a sua missão: curar o doente, do qual decorre o abandono do paciente a seu próprio destino. A segunda consequência se manifesta no afastamento que impede o profissional de conhecer o universo desse paciente, suas queixas, suas esperanças e

desesperanças, em suma, tudo o que ele sente e pensa nesse período de sua vida e cujo conhecimento o ajudaria a se aproximar do terminal.

É por ter identificado no trabalho que grande parte das dificuldades de lidar com o paciente terminal está relacionada à da equipe de saúde de se confrontar com a morte, que se recomenda um preparo das mesmas através de grupos de discussão baseados na metodologia de Balint (1984) como estratégia para diminuir a ansiedade da equipe.

Diversos estudos (Kaplan, Sadock & Grebb, 1997; Quintana & Arpini, 2002; Quintana, Cecim & Henn, 2002; Silva & Ruiz, 2003; Souza & Lemonica, 2003; Starzewski & cols., 2005; Viana & Piccelli, 1998) já apontaram a importância de incluir nos currículos dos cursos da saúde discussões a respeito desses processos promovendo maior humanização da saúde. Kovács (2003b) faz referência a existência de várias iniciativas nesse sentido.

Recomenda-se, assim, que o preparo para trabalhar com pacientes terminais se inicie nos próprios cursos de graduação, uma vez que isto faz parte das habilidades que os profissionais da saúde deveriam ter; e possibilitaria deixar de ver o paciente terminal como uma derrota, um caso perdido para enxergá-lo como um ser humano que pode e necessita ser ajudado nessa etapa de sua vida.

Uma melhora na forma como a equipe de saúde lida com o fim da vida possibilitaria não somente diminuição de estresse, como também melhor desempenho no seu trabalho ao deixar de ser necessária a utilização de medidas defensivas como as apresentadas nas dificuldades de comunicação do diagnóstico. Nota-se, assim, a necessidade de criar espaços que dêem sustentação ao lado afetivo dos profissionais que lidam com a morte e com o paciente terminal no seu cotidiano. Para tanto, sugere-se que sejam propiciados momentos para discutir as questões da morte e do morrer, tanto no meio acadêmico quanto hospitalar, proporcionando a elaboração dos medos e fantasias da equipe de saúde frente ao desconhecido que essa questão envolve.

## Referências

- Balint, M. (1984). *O Médico, seu paciente e a doença*. Rio de Janeiro: Livraria Atheneu.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Block, S. (2001). Psychological considerations, growth, and transcendence at the end of life: The art of the possible. *JAMA The Journal of the American Medical Association*, 285(22), 2898-2905.
- Botell, M. L. (2002). La información al paciente grave y en estado terminal en la educación médica. *Revista Cubana de Educación Médica Superior* 16(3), 189-195.
- Carvalho, P. R. A.; Rocha, T. S.; Santo, A. E., & Lago, P. (2001). Modos de morrer na UTI pediátrica de um hospital terciário. *Revista Associação Médica Brasileira*, 47(4), 325-331.
- Chiavenato, J. J. (1998). *A morte: Uma abordagem sociocultural*. São Paulo: Moderna.
- Chizzotti, A. (1998). *Pesquisa em ciências humanas e sociais*. São Paulo: Cortez.
- Dostoievski, F. M. (1973). *Os irmãos Karamázov*. São Paulo: Abril Cultural. (Trabalho original publicado em 1880).
- Figueiredo, R. M., & Turato, E. R. (1995). A enfermagem diante do paciente com AIDS e a morte. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 44(12), 641-647.
- Gauderer, E. C. (1981). Reação do profissional frente à doença crônica ou fatal. *Jornal Brasileiro de Medicina*, 40 (3), 47-56.
- Geertz, C. (1978). *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Geppert, C. M. A. (1997). The rehumanization of death: The ethical responsibility of physicians to dying patients. *The Journal of the American Medical Association*, 277(17), 1408-1409.
- Gonçalves, M. O. (2001). Morte e castração. *Psicologia Ciência e Profissão*, 21(1), 30-41.
- Guirado, M. (1995). *Psicanálise e análise do discurso: Matrizes institucionais do sujeito psíquico*. São Paulo: Summus.
- Kaplan, H.; Sadock, B., & Grebb, J. (1997). *Compêndio de psiquiatria: Ciências do comportamento e psiquiatria clínica*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Kipper, D. (1999). O problema das decisões médicas envolvendo o fim da vida e propostas para nossa realidade. *Revista Bioética*, 7(1), 59-70.

- Klafke, T. E. (1991). O médico lidando com a morte. Aspectos da relação médico-paciente terminal em cancerologia. Em M. S. C. Roosevelt (Org.), *Da morte: Estudos brasileiros* (pp.25-49). Campinas: Papirus.
- Kovács, M. J. (1992). Paciente terminal e a questão da morte. Em M. J. Kovács (Org.), *Morte e desenvolvimento humano* (pp.188-203). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kovács, M. J. (2003a). Bioética nas Questões Da Vida e Da Morte. *Psicologia USP*, 14 (2), 115-167.
- Kovács, M. J. (2003b). *Educação para a Morte: Temas e Reflexões*. São Paulo: Casa do Psicólogo: Fapesp.
- Küber-Ross, E. (1998). *Sobre a morte e o morrer. O que os doentes terminais tem para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. São Paulo: Martins Fontes.
- Laville, C., & Dione, J. (1999). *A construção do saber: Manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Leão, N. (1994). O paciente terminal e a equipe interdisciplinar. Em B. W. Romano (Org.), *A prática da psicologia nos hospitais* (pp.137-147). São Paulo: Pioneira.
- Mannoni, M. (1995). *O nomeável e o inominável: A última palavra da vida*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
- Menezes, R.A. (2004). *Em busca da boa morte*. Rio de Janeiro, Garamond: FIOCRUZ.
- Minayo, M. C. (1996). *O desafio do conhecimento*. São Paulo: HUCITEC-ABRASCO.
- Millan, L. R. (1999). *O curso médico no Brasil*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Oermann, M.; Truesdell, S., & Ziolkowski, L. (2000). Strategy do assess, develop, and evaluate critical thinking. *The Journal of Continuing Education in Nursing*, 31, 155-160.
- Oliveira, E. C. N. (2002). O Psicólogo na UTI: Reflexões sobre a saúde, vida e morte nossa de cada dia. *Psicologia Ciência e Profissão*, 22(2), 30-41.
- Orlandi, E. P. (1993). *Discurso e leitura*. São Paulo: Cortez.
- Perazzo, S. (1985). O médico e a morte. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 12 ( 3/4), 96-100.
- Pitta, A. M. F. (1999). *Hospital: Dor e morte como ofício*. São Paulo: Hucitec.
- Quintana, A. M., & Arpini, D. M. (2002). A atitude diante da morte e seus efeitos no profissional de saúde: Uma lacuna da formação. *Psicologia Argumento*, 19(30), 45-50.
- Quintana, A. M.; Cecim, P. S. & Henn, C. G. (2002). O preparo para lidar com a morte na formação do profissional de Medicina. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 1(17), 204-210.
- Reinhardt, D. M. D. (2001). Barriers to communication with dying patients. *Archives of Internal Medicine*, 161(21), 2623-2624.
- Romano, B. W. (1994). *A Prática da Psicologia nos Hospitais*. São Paulo: Pioneira.
- Santiago, C. F. G. (2001). *As festas promovidas pelo Senado da Câmara de Vila Rica*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.
- Silva, A. L. L., & Ruiz, E. M. (2003). Cuidar, morte e morrer: Significações para os profissionais de Enfermagem. *Estudos de Psicologia*, 20(1), 15-25.
- Silva, J. B. D., & Kirschbaum, D. I. R. (1998). O sofrimento psíquico dos enfermeiros que lidam com pacientes oncológicos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 51(2), 273-290.
- Siqueira-Batista, R. & Schramm, F. R. (2004). Eutanásia: Pelas veredas da morte e da autonomia. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9(1), 31-41.
- Souza, M. T. M., & Lemonica, L. (2003). Paciente terminal e médico capacitado: Parceria pela qualidade de vida. *Revista Bioética*, 11(1), 83-100.
- Starzewki Jr, A.; Rolim, L. C., & Morrone, L. C. (2005). O preparo do médico e a comunicação com familiares sobre a morte. *Revista Associação Médica Brasileira*, 51(1), 11-16.
- Steinhauser, K. E.; Clipp, E. C.; McNeilly, M.; Chistakis, N. A.; McIntyre, L. M., & Tulsky, J. A. (2000). Search of a good death: Observations of patients, families, and providers. *Annals of Internal Medicine*, 132(10), 825-832.

Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research*. London: SAGE Publications.

Tolstoi, L. (2002). *A morte de Ivan Ilitch*. Porto Alegre: L&PM. (Trabalho original publicado em 1886).

Torres, W., & Gurgel, W. (1984). A Negação da morte e suas implicações na instituição hospitalar. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 36(4), 102-111.

Triviños, A. N. S. (1987). *Introdução à pesquisa em ciências sociais: A pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas.

Turato, E.R. (2003). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa*. Petrópolis: Vozes.

Valente, S. H., & Boemer, M. R. (2000). A sala de anatomia enquanto espaço de convívio com a morte. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 53(1), 99-108.

Vianna, A., & Piccelli, H. (1998). O estudante, o médico e o professor de medicina perante a morte e o paciente terminal. *Revista Associação Médica Brasileira*, 44 (1), 21-27.