



Mayla Cosmo Monteiro

**No palco da vida, a morte em cena:
as repercussões da terminalidade em UTI
para a família e para a equipe médica**

Tese de Doutorado

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor pelo Programa de Pós-graduação em Psicologia (Psicologia Clínica) do Departamento de Psicologia do Centro de Teologia e Ciências Humanas da PUC-Rio.

Orientadora: Profa. Andrea Seixas Magalhães

Rio de Janeiro
Fevereiro de 2015



Mayla Cosmo Monteiro

**No palco da vida, a morte em cena:
as repercussões da terminalidade em UTI
para a família e para a equipe médica**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia (Psicologia Clínica) do Departamento de Psicologia do Centro de Teologia e Ciências Humanas da PUC-Rio. Aprovada pela Comissão Examinadora abaixo assinada.

Profa. Andrea Seixas Magalhães

Orientadora
Departamento de Psicologia - PUC-Rio

Profa. Terezinha Féres-Carneiro

Departamento de Psicologia - PUC-Rio

Profa. Flavia Sollero de Campos

Departamento de Psicologia - PUC-Rio

Profa. Rachel Aisengart Menezes

Instituto de Estudos em Saúde Coletiva/UFRJ

Prof. Eugenio Paes Campos

Centro Universitário Serra dos Órgãos

Profa. Denise Berruezo Portinari

Coordenadora Setorial de Pós-Graduação e
Pesquisa do Centro de Teologia e
Ciências Humanas – PUC-Rio

Rio de Janeiro, 24 de fevereiro de 2015.

Todos os direitos reservados. É proibida a reprodução total ou parcial do trabalho sem autorização da autora, do orientador e da universidade.

Mayla Cosmo Monteiro

Graduada em Psicologia na PUC-Rio em 1998. Especialista em Psicologia Clínica Hospitalar aplicada à Cardiologia pelo Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP (1999 – 2000). Mestre em Psicologia Clínica (PUC-Rio) em 2003. Atuação na área clínica, hospitalar e de docência. Coordenadora do curso de especialização em Psicologia da Saúde (PUC-Rio).

Ficha Catalográfica

Monteiro, Mayla Cosmo

No palco da vida, a morte em cena: as repercussões da terminalidade em UTI para a família e para equipe médica / Mayla Cosmo Monteiro ; orientadora: Andrea Seixas Magalhães. – 2015.
200 f. : il. ; 30 cm

Tese (doutorado)–Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Psicologia, 2015.

Inclui referências bibliográficas

1. Psicologia – Teses. 2. Terminalidade em UTI. 3. Família. 4. Equipe médica. 5. Bioética. I. Magalhães, Andrea Seixas. II. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Psicologia. III. Título.

CDD: 150

Ao Marcos, marido, parceiro e companheiro em todos os momentos. Pelo seu amor, sua alegria, seu bom humor, seu carinho e preocupação com a família. Seu apoio foi fundamental para eu chegar até aqui. Obrigada por permanecer ao meu lado, sem cobranças e exigências, entendendo as minhas ausências.

Às minhas amadas filhas, Mariana e Clara, pela alegria, pelas risadas, pelos beijos carinhosos. Tão pequenas, mas tão compreensivas e respeitosas. Cresceram, ao longo desses 4 anos, aceitando dividir a mãe com a escrita da tese e com tantas outras obrigações profissionais. Obrigada do fundo do meu coração.
Vocês são divas!

Agradecimentos

À minha orientadora Andrea Seixas Magalhães, pessoa muito especial, que conduziu meus passos nessa aventura com muita firmeza, seriedade, suavidade e carinho. Obrigada pela leitura atenta e pela oportunidade de crescimento pessoal e profissional.

À Terezinha Féres-Carneiro, pelo carinho e por todo o aprendizado ao longo desses anos.

Ao Eugenio Paes Campos, pelo aprendizado desde os tempos de mestrado, pelo *holding* e pela presença na construção dessa tese.

À Flávia Sollero, minha primeira orientadora da PUC, pelo carinho que tem tido comigo ao longo desses anos e por ter aceitado o convite para participar desta banca.

À Rachel Aisengart Menezes, por toda a inspiração que seu trabalho me proporcionou, pela escuta atenta, pela generosidade, pelos conselhos, por ter aberto sua casa e disponibilizado seus livros e escritos, e por ter aceitado o convite para participar desta banca.

À querida Betinha, presente em minha vida profissional desde a graduação como uma “mãe suficientemente boa”, sempre me incentivando, me apoiando e direcionando, de forma sábia, firme e carinhosa, a minha carreira. Obrigada por confiar a mim seu legado profissional. Faltam-me palavras de agradecimento.

Aos meus pais, meus grandes incentivadores desde sempre, minha base segura, pelo amor, pela sabedoria, pela confiança e por todo apoio logístico. Obrigada por me ensinarem o que realmente é uma família e por transmitirem valores tão nobres e essenciais à vida.

Às minhas irmãs, Jayna e Milena, com quem compartilho tudo da minha vida. Pela amizade, parceria, risadas e por me darem sobrinhos lindos e amáveis.

A toda a minha família de origem (avó, tios e primos) e à minha família adquirida durante esse percurso – sogros, cunhados, avós, tios e primos. Obrigada pelo apoio e incentivo.

À Marcelina e à Verinha, funcionárias do Departamento de Psicologia, por serem sempre tão disponíveis, gentis e solícitas.

Ao Dr. Luiz Roberto Londres, pela leitura atenta do projeto de qualificação, pela confiança no meu trabalho e por todo o aprendizado ao longo desses anos.

Ao Dr. Sérgio Siqueira, pelo incentivo, pela confiança, pela disponibilidade e por ter permitido a realização da pesquisa de campo, imprescindível para a construção dessa tese.

À minha sócia Katya, amiga e parceira, pelo apoio irrestrito, pelas palavras carinhosas e empáticas, pelas trocas profissionais e pela compreensão dos meus momentos de ausência.

Às queridas Larissa e Mariana, pela amizade, pelo incentivo e pela força operacional e logística que me proporcionaram. Obrigada por fazerem parte do “dream team”. Tenho muito orgulho de vocês!

Aos amigos de todas as horas, com quem divido as alegrias, as tensões e as preocupações da vida – Biba, Adriana, Denise, Patxu, Felipe, Marcelo, Álvaro, Renata, Juliana, Daniela, Jaque, Fátima e Ana.

Às psicólogas hospitalares e amigas Cristina Pinho, Fernanda Saboya e Joyce de Marca, pelos anos de amizade, de risadas e de construção da psicologia hospitalar no RJ.

Aos professores do curso de especialização em Psicologia da Saúde (PUC-Rio), em especial à Regina Solano, Priscila Aragão e Cláudia Cunha, pelo apoio, pela confiança e por cuidarem tão bem do curso e das alunas nos meus momentos ausentes.

À Bellkiss Romano, sempre mestra e presença inspiradora apesar da distância, pela amizade e incentivo ao longo desses 15 anos.

À Ingrid Esslinger, pela leitura atenta e cuidadosa do meu projeto e pelas indicações bibliográficas.

Aos meus colegas intensivistas da Clínica São Vicente, pelos ensinamentos e pela possibilidade de realizar um trabalho interdisciplinar.

À Nalva, meu braço direito, por cuidar tão bem da minha casa e das minhas filhas.

À Carla Gama, pela ajuda na pesquisa bibliográfica.

À Melissa Pitrowsky, pelas trocas sobre terapia intensiva e por disponibilizar artigos e material bibliográfico que enriqueceram este trabalho.

Aos participantes da pesquisa, pela atenção e disponibilidade com que me receberam.

À CAPES e à PUC-Rio, pelos auxílios concedidos para a realização desse trabalho.

Resumo

Monteiro, Mayla Cosmo; Magalhães, Andrea Seixas. **No palco da vida, a morte em cena: as repercussões da terminalidade em UTI para a família e para a equipe médica.** Rio de Janeiro, 2015. 200 p. Tese de Doutorado – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

As UTIs se tornaram o lugar frequente de morte para grande parte das pessoas no mundo. A morte ou a ameaça da perda de um ente querido promovem desequilíbrio no sistema familiar, fazendo emergir sensações de impotência, de fragilidade e de vulnerabilidade. Para a equipe médica, a morte do paciente traz a possibilidade de entrar em contato com os próprios processos de morte e finitude, suscitando angústia e desconforto. O processo de medicalização da morte traz em seu bojo questões éticas e bioéticas ligadas à prática médica, principalmente relacionadas aos limites de ação terapêutica. Nesse cenário, os conflitos entre família e equipe de saúde podem surgir com força e de forma descontrolada. O objetivo deste estudo foi compreender as repercussões da terminalidade em terapia intensiva para a família e para a equipe médica. Para tal, desenvolveu-se uma discussão interdisciplinar abordando as seguintes temáticas: o *setting* da UTI e a integração dos cuidados paliativos aos cuidados finais de vida nessa unidade; o impacto da terminalidade na dinâmica e no funcionamento familiar, compreendido pelo prisma da terapia familiar sistêmica e das teorias sobre o processo de luto na família e os aspectos concernentes à formação médica, ao estresse advindo do exercício da medicina e ao processo de comunicação com as famílias. O cenário deste estudo é uma UTI de um hospital privado, de médio porte, localizado na cidade do Rio de Janeiro. Utilizou-se a metodologia clínico-qualitativa de pesquisa. Foram entrevistados seis familiares de pacientes em situação de terminalidade e seis membros da equipe médica, totalizando 12 participantes. A partir da análise do material discursivo das entrevistas dos participantes, emergiram 11 categorias, 6 das falas dos médicos e 5 das falas dos familiares. Constatou-se que a terminalidade do paciente em UTI é atravessada por questões clínicas, familiares, sociais, culturais, religiosas, econômicas e éticas, abarcando aspectos multidimensionais. A morte iminente do paciente promove

grande angústia e sofrimento para os familiares, ocasionando intensas vivências de desamparo. Para o médico intensivista, a morte e o morrer são fenômenos que causam estranheza, apesar de naturalizá-los, pois este espera conseguir salvar a vida do paciente, já que conta com equipamentos de suporte avançado de vida. Foram ressaltados como elementos essenciais para uma boa qualidade de morte, a comunicação empática, afetiva e efetiva entre todos os atores envolvidos e a participação do paciente e da família no processo de tomada de decisões.

Palavras-chave

Terminalidade em UTI; família; equipe médica; bioética.

Abstract

Monteiro, Mayla Cosmo; Magalhães, Andrea Seixas (Advisor). **On the stage of life, death in the spotlight: the repercussions of terminality in ICU for the family and the medical team.** Rio de Janeiro, 2015. 200 p. Doctoral Thesis – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

ICUs have become a frequent place of death for most people in the world. The death or the threat of loss of a loved one creates imbalance in the family system, giving rise to feelings of impotence, fragility and vulnerability. For the medical staff, the patient's death brings the possibility of contact with their own death and finitude processes, bringing up anguish and discomfort. The process of medicalization of death brings with it ethical and bioethical issues in the medical practice, mainly related to the limits of therapeutic action. In this scenario, conflicts between the family and the health care team may come up with some strength and without control. The objective of this study is to understand the impact of terminal illness in intensive care for the family and the medical staff. This study required an interdisciplinary discussion, in which we developed the following themes: the setting of the ICU and the integration of palliative care for end of life care in that unit; the impact of terminal illness in the family dynamics and functionality under the light of systemic family therapy and the theories about the grieving process in the family. We also discussed the aspects regarding the medical training, the stress arising from this type of work and the process of communication with families. The setting for this study was an ICU of a private hospital, midsize, located in the city of Rio de Janeiro. We used the clinical-qualitative research methodology. There were six interviewed relatives of patients terminally ill and six members of the medical staff, totaling twelve participants. From the analysis of the discursive material, 11 categories emerged, 6 from the doctors' speeches and 5 from the families' speeches. It was found that the patient's terminal illness in the ICU is crossed by clinical, family, social, cultural, religious, economical and ethical issues, covering multiple dimensions. The imminent death of the patient promotes great anguish and suffering for the family, causing intense experiences of helplessness. Although death and dying are natural

processes, they are phenomena that cause strangeness for intensive care physicians, who hope to save the patient's life as they have advanced life support equipment. We have highlighted some elements that are considered essential to a good quality of death, which are empathic, affective and effective communication among all people involved and the participation of the patient and family in the decision-making process.

Keywords

Terminality in the ICU; family; medical team; bioethics.

Sumário

1.	Introdução	13
2.	Entre a vida e a morte: o <i>setting</i> da terapia intensiva	19
2.1.	Hospital: <i>locus</i> da morte na contemporaneidade	22
2.1.1.	A medicalização da morte	25
2.2.	Terminalidade em Terapia Intensiva	27
2.2.1.	Cuidados paliativos em UTI: uma integração possível?	32
2.3.	Questões éticas e bioéticas relacionadas à terminalidade em UTI	40
3.	Nada será como antes: a família diante da iminência da morte na UTI	46
3.1.	Família contemporânea: uma trama relacional	49
3.1.	O impacto sistêmico da doença grave	52
3.2.1.	As dimensões tipológicas e temporais das doenças	54
3.2.	O inominável: a família diante da terminalidade do paciente em UTI	59
3.3.1	O anúncio da morte: um tempo para o luto antecipatório.....	63
4.	Equipe médica e a gestão do morrer em unidade de terapia intensiva	69
4.1.	O saber / fazer e o poder médicos diante da morte e do morrer... ..	72
4.2.	Diante da dor do outro: a emergência do ‘curador ferido’	76
4.2.1.	Decifra-me ou devoro-te: o médico e a Síndrome de Burnout	81
4.3.	Difíceis decisões: a importância da relação médico-família em UTI	84
4.3.1.	Humanização em UTI: para muito além da técnica	86
4.3.2.	“Palavras duras em voz de veludo”: a comunicação no processo de tomada de decisões	88

5.	Descortinando a terminalidade: sobre o método de investigação	94
5.1.	Abordagem metodológica	94
5.2.	O cenário da pesquisa	95
5.3.	Família e equipe médica em cena: sobre os participantes	97
5.3.1.	Apresentação das situações clínicas	100
5.4.	Cuidados éticos	105
5.5.	Construir, desconstruir, reconstruir...: a dupla identidade da pesquisadora	106
5.6.	Instrumentos da pesquisa	107
5.7.	Procedimentos	108
6.	Compreendendo a terminalidade em uti sob a ótica da família e da equipe médica	111
6.1.	Análise e discussão dos resultados relativos à equipe médica intensivista.....	111
6.2.	Análise e discussão dos resultados relativos aos familiares	147
7.	Considerações finais	172
8.	Referências bibliográficas	180
	ANEXO I: Roteiro de entrevista	196
	ANEXO II: Termo de consentimento livre e esclarecido	197
	ANEXO III: Pareceres dos comitês de ética	199

*A porta da verdade estava aberta,
mas só deixava passar
meia pessoa de cada vez.*

*Assim não era possível atingir toda a verdade,
porque a meia pessoa que entrava
só trazia o perfil de meia verdade.*

*E sua segunda metade
voltava igualmente com meio perfil.
E os meios perfis não coincidiam.*

*Arrebentaram a porta. Derrubaram a porta.
Chegaram ao lugar luminoso
onde a verdade esplendia seus fogos.
Era dividida em metades,
diferentes uma da outra.*

*Chegou-se a discutir qual a metade mais bela.
Nenhuma das duas era totalmente bela.
E carecia optar. Cada um optou conforme
seu capricho, sua ilusão, sua miopia.*

Carlos Drummond de Andrade

1 Introdução

Os temas perdas, morte e luto fazem parte do meu percurso profissional há 17 anos, e sempre me instigaram. Desde a minha graduação, atuo na área da psicologia da saúde e hospitalar e, ao longo deste trajeto, realizei várias pesquisas que entrelaçavam os temas doenças, famílias e perdas. Como bolsista CNPq, durante a graduação em psicologia na PUC-Rio, participei do grupo de pesquisa da professora Maria Elizabeth Ribeiro sobre doença crônica na criança e seu impacto na família. Em paralelo, fazia estágio na 28ª Enfermaria de Ginecologia da Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro e realizei uma pesquisa sobre os mitos e as fantasias presentes na histerectomia (retirada do útero), que serviu, posteriormente, como meu trabalho de conclusão de curso. Durante a especialização em psicologia clínica hospitalar em cardiologia no Instituto do Coração em São Paulo (HCFMUSP), pesquisei mulheres coronariopatas na pós-menopausa e, por fim, ingressei no Mestrado em Psicologia Clínica, também na PUC-Rio, sob orientação da professora Angela Baraf Podkameni. Na minha pesquisa de mestrado investiguei a relação mãe-bebê cardiopata. Em todas essas situações, perdas concretas e simbólicas estavam presentes, bem como o enlutamento.

Nos últimos 10 anos, tenho trabalhado exclusivamente em Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) de hospitais privados do Rio de Janeiro como psicóloga hospitalar, atendendo pacientes internados e seus familiares. O ambiente da UTI envolve ações e procedimentos complexos destinados ao atendimento de pacientes graves ou com risco de morte, que requerem assistência médica e de enfermagem permanentes, além de monitorização contínua (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005), promovendo situações estressoras e ansiogênicas para o paciente, sua família e para a equipe de saúde intensivista (como são conhecidos os profissionais que trabalham em terapia intensiva). Nesse contexto, inúmeras perdas estão presentes para todos os atores envolvidos, desde a perda da saúde, da privacidade, da individualidade, da dignidade, de funções corporais, da onipotência, até a perda por morte.

A UTI, tal como a conhecemos atualmente, teve seu embrião desenvolvido durante a Guerra da Criméia pela enfermeira britânica Florence Nightingale, em

1854, durante o tratamento de soldados feridos. Quando ela chegou ao local da guerra, a mortalidade era de aproximadamente 40% entre os soldados hospitalizados, e percebeu que os pacientes precisavam de cuidados especializados, de acordo com sua condição. Logo, resolveu separar os pacientes graves de não graves, estabeleceu a vigilância contínua (24 horas), e costumava circular à noite, com uma lamparina, para avaliar clinicamente os enfermos. Após suas intervenções, a mortalidade caiu para 2%, e se tornou referência entre os combatentes e uma figura de decisão importante, estabelecendo as diretrizes para a enfermagem moderna. Retornou à Inglaterra em agosto de 1856 aclamada como heroína, e considerada a pessoa mais famosa da Era Vitoriana, além da própria Rainha Vitória (Portal AMIB).

Já se passaram 160 anos, desde então, e a medicina avançou muito. Na atualidade, valoriza-se a Medicina Baseada em Evidências nas UTIs para tomada de decisão, que se traduz pela prática da medicina em um contexto em que a experiência clínica é integrada com a capacidade de analisar criticamente e aplicar de forma racional a informação científica, visando a melhorar a qualidade da assistência médica (LOPES, 2000).

Apesar das UTIs serem destinadas para salvar o doente grave com possibilidades de recuperação, no imaginário popular, essa unidade carrega o estigma de “lugar de morte e de sofrimento”. É comum encontrar em pacientes e em seus familiares, a associação entre a internação em UTI e a sentença de morte, suscitando angústia e ansiedade, muitas vezes, cabendo aos membros da equipe multiprofissional desmistificar esse ambiente.

Entretanto, em função dos avanços biotecnológicos da medicina, do processo de medicalização da morte e do morrer, do aumento da expectativa de vida e do melhor controle das doenças crônico-degenerativas, as UTIs têm mudado o seu perfil, e se tornaram o lugar frequente de morte para grande parte das pessoas no mundo. Na sociedade ocidental contemporânea, o hospital centraliza a assistência ao doente e ao moribundo, apropriando-se desses cuidados através da institucionalização do saber médico. De forma geral, entre 15 e 35 % dos pacientes admitidos na UTI morrem durante a internação (SEYMOUR, 2001; MENEZES, 2006; OLIVEIRA; MELLO; ARAÚJO; DRAGOSAVAC; NUCCI; FALCÃO, 2010). Assim, a despeito de todo o aparato tecnológico disponível nesse setor, a morte se faz presente – uma “presença que assusta” os pacientes e

seus familiares, e uma “presença que incomoda” a equipe de saúde, em especial os médicos, pois traz à tona sentimentos de impotência e de fracasso. Em nossa pesquisa privilegiamos a escuta de um dos membros da equipe multiprofissional, o médico, em função de sua posição dominante na divisão de trabalho em UTI.

Se, por um lado, os equipamentos de suporte avançado de vida presentes na terapia intensiva salvam vidas, por outro, prolongam o processo do morrer, e adiam a morte, em pacientes com doenças avançadas, progressivas e incuráveis, trazendo sofrimento para todos os envolvidos. Nesse sentido, os debates acerca dos cuidados de fim-de-vida em UTI têm se proliferado nos hospitais e nas sociedades médicas, com repercussões entre o público leigo, entre os religiosos, entre os juristas e entre os políticos, por causa das questões éticas e bioéticas suscitadas, tais como: que recursos podem ser disponibilizados ao paciente em situação de terminalidade, além de sedação e analgesia? Deve-se reanimar ou não o paciente em caso de parada cardiorrespiratória? Até quando vale a pena investir nesse tipo de paciente, se não há proposta curativa?

Há 6 anos trabalho na instituição em que a pesquisa de campo ocorreu e, com o olhar de pesquisadora, comecei a ficar instigada com a complexa teia que se forma em torno da terminalidade em UTI. Ao lado das questões éticas levantadas acima, há uma miríade de aspectos que tornam a morte e o morrer assuntos complexos e difíceis de lidar. Percebemos que as reações emocionais, tanto por parte da família, como por parte da equipe médica diante do paciente em fase final de vida, dependem da idade do paciente, do tipo de doença, da estrutura familiar, da representação do paciente na família, da religião e da relação médico-paciente-família. Algumas famílias ficam devastadas com a possibilidade de perder seu ente querido e se desestruturam; enquanto outras demonstram ter capacidade de enfrentar a perda, apesar da tristeza e do sofrimento. Em relação à equipe médica, notamos que, principalmente, entre os médicos mais jovens, há dificuldades em aceitar a terminalidade do paciente - afinal, eles estão ali para salvar vidas -, e de abordar tal tema junto à família.

Em função do silenciamento do doente em situação de terminalidade pela sedação (muito comum em UTI), a família e a equipe médica tornam-se protagonistas na condução dos momentos finais de vida deste. Deparamo-nos com os “mortos-vivos” na UTI e é bastante complexo lidar com doentes que estão, ao mesmo tempo, vivendo e morrendo (PEREIRA, 2012). A família pode solicitar

aos médicos que “tudo seja feito”, que todos os recursos sejam disponibilizados ao paciente, mesmo sabendo da irreversibilidade do quadro clínico - raciocínio com o qual nem sempre a equipe concorda. Outras vezes, a família não quer mais investir no paciente, solicitando apenas a garantia de conforto e de analgesia, mas a equipe continua tratando do paciente obstinadamente, prolongando o sofrimento deste e de sua família. Em nossa prática, vemos que este é um cenário propício ao surgimento de conflitos oriundos das discordâncias entre esses dois atores, no que tange ao investimento no doente grave, em fase final de vida.

A morte ou a ameaça da perda promovem desequilíbrio no sistema familiar, fazendo emergir sensações de impotência, de fragilidade e de vulnerabilidade. Já para a equipe médica, a morte do paciente traz a possibilidade de entrar em contato com os seus processos de morte e finitude, suscitando angústia e desconforto. Ademais, os recursos tecnológicos disponíveis atualmente na medicina colocam a morte como inimiga, e o médico como sendo seu adversário, precisando combatê-la a todo custo. Portanto, tanto a família como a equipe médica encontram-se enredadas diante da iminência de morte do paciente, trazendo à superfície aspectos que podem dificultar a relação entre ambos os grupos, ocasionando mais sofrimento em todos os envolvidos.

Em face desta realidade, este estudo busca compreender as repercussões da terminalidade para a família e para a equipe médica, partindo de algumas questões surgidas no contato com o campo: como as famílias percebem os cuidados dispensados ao paciente gravemente enfermo, com risco iminente de morte em UTI? De que forma a equipe reage a este paciente e a esta família? Como ocorre o processo de comunicação entre a família e a equipe médica? Que fatores são considerados importantes no processo de tomada de decisão?

Para atingir nossos objetivos, debruçamo-nos em estudos interdisciplinares, uma vez que a terminalidade do paciente em UTI é atravessada por questões clínicas, familiares, sociais, culturais, religiosas, econômicas e éticas, abarcando aspectos multidimensionais. Dessa forma, buscamos outros referenciais, além do da psicologia, como o da sociologia, o da antropologia, o da medicina, o da bioética e o da terapia familiar sistêmica.

No capítulo 2, o *setting* da terapia intensiva, palco da terminalidade do paciente, será apresentado do ponto de vista histórico e conceitual, tendo como cenário as transformações ocorridas no hospital a partir do século XVIII, que

promoveram o processo de medicalização da morte. Tal processo traz em seu bojo questões éticas e bioéticas concernentes ao morrer e ao uso excessivo da tecnologia na prática médica. Discutiremos também a proposta atual de abordagem dos cuidados de fim-de vida neste *setting*, a partir da integração dos cuidados paliativos aos cuidados intensivos. No capítulo 3, discorreremos acerca do impacto da terminalidade na dinâmica e no funcionamento familiar, compreendido pelo prisma da terapia familiar sistêmica e das teorias sobre o processo de luto na família. Já no capítulo 4, serão aprofundados os aspectos concernentes à formação médica, ao estresse advindo de seu ofício e ao processo de comunicação com as famílias, a partir de uma visão interdisciplinar – médica, psicológica e socioantropológica.

Feita a apresentação da fundamentação teórica, partiremos para a apresentação do campo da pesquisa, a UTI de um hospital privado da zona sul do Rio de Janeiro, e da metodologia escolhida para entender o fenômeno da terminalidade para os membros da família do paciente gravemente enfermo, com risco iminente de morte, e para os membros da equipe médica intensivista, descritos no capítulo 5. Neste capítulo também serão apresentados os sujeitos da pesquisa e uma breve descrição das situações clínicas dos pacientes escolhidos. Ressaltamos o desafio na condução da pesquisa, em função da dupla identidade da autora: pesquisadora e psicóloga hospitalar da instituição. No capítulo 6, faremos a discussão dos resultados obtidos a partir de entrevistas com 6 familiares e 6 membros da equipe médica.

Isto posto, iniciamos a nossa aventura correndo o risco de sermos impregnados pela dor e pelo sofrimento dos familiares e dos cuidadores profissionais. Contudo, ao contrário do que se pensa, falar da morte não é uma tarefa mórbida, mas uma forma de refletirmos sobre a vida, sobre a qualidade de vida e sobre a qualidade de morte.

Convidamos o leitor a embarcar conosco, então, na estação “plataforma da vida” ao som de Milton Nascimento:

*“E assim chegar e partir, são só dois lados da mesma viagem
O trem que chega é o mesmo trem da partida
A hora do encontro é também despedida
A plataforma dessa estação é a vida desse meu lugar
É a vida desse meu lugar, é a vida...”*

2

Entre a vida e a morte: o *setting* da Terapia Intensiva

“Os últimos momentos de vida de um ser amado podem ser a ocasião de ir o mais longe possível com essa pessoa. Quantos de nós aproveitamos essa ocasião? Em vez de se olhar de frente a real proximidade da morte, faz-se de conta que não acontecerá. Mente-se para o outro, mente-se para si próprio e, em vez de dizer o essencial, de trocar palavras de amor, de gratidão, de perdão; em vez de apoiarem-se uns nos outros para atravessar esse momento incomparável, que é a morte de um ser amado, pondo em comum toda a sabedoria, o humor e o amor de que é capaz um ser humano para enfrentar a morte; em vez disso, esse momento único, essencial da vida, é cercado de silêncio e solidão” (HENNEZEL, 2004, p. 14).

Com o advento da sociedade industrial, a medicina passa a ocupar uma posição de destaque no social e, após a Segunda Guerra Mundial esta se desenvolve rapidamente do ponto de vista técnico e científico (ADAM & HERZLICH, 2001). Os hospitais também acompanharão essas mudanças já que precisam atender às novas demandas e passam a contar com aparatos tecnológicos capazes de salvar e prolongar a vida. O desenvolvimento da terapia intensiva é uma expressão da revolução médica no pós-guerra, e seu início coincide com o surgimento de técnicas de ventilação artificial, de ressuscitação cardiopulmonar e de procedimentos médicos e cirúrgicos complexos (SEYMOUR, 2001).

A unidade de terapia intensiva (UTI) é um setor complexo dentro do hospital, destinado ao atendimento de pacientes graves ou com risco de morte, que requerem assistência médica e de enfermagem permanentes, além de monitorização contínua. Essa unidade engloba recursos humanos qualificados e aparatos tecnológicos avançados e sofisticados que visam à estabilização de quadros clínicos graves (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005; ALCANTARA, SANT'ANNA & SOUZA, 2013). Além das categorias profissionais supracitadas existem outras presentes nesse setor, como fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos, fonoaudiólogos e assistentes sociais.

As UTIs apareceram na década de 50 nos EUA, a partir da necessidade de tratar pacientes vítimas da epidemia de poliomielite que desenvolveram falência respiratória pela paralisia dos músculos responsáveis pela respiração. Decidiu-se agrupar esses doentes em um mesmo local do hospital, onde muitos deles foram

colocados em ventiladores de pressão negativa – os pulmões de aço – e cuidados por médicos e enfermeiros especialmente treinados para lhes dar assistência. Essa ideia de racionalizar recursos, agrupando em um mesmo espaço físico profissionais de saúde e tecnologia para cuidar de pacientes graves até a sua recuperação é ainda a ideia que caracteriza as atuais UTIs. A primeira UTI do Brasil data de 1971 no Hospital Sírio Libanês (SCHETTINO, 2012).

A assistência ao paciente crítico ficou de tal forma especializada que a Medicina Intensiva é hoje uma especialidade médica reconhecida pela Associação Médica Brasileira (AMB) desde 1981 e pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) desde 1992 (NEVES; CRAVO; PORTUGAL; ALMEIDA; BRASIL; BITENCOURT, FEITOSA-FILHO, 2009), e já há um movimento para a criação de superespecializações dentro dessa área como, por exemplo, o neurointensivismo (op. cit.).

Os critérios para internação na UTI são: pacientes com doenças graves, porém potencialmente reversíveis que necessitam de suporte avançado de vida para substituir temporariamente as funções de órgãos nobres; pacientes com necessidade de monitorização contínua e em tempo real dos sinais vitais; pacientes estáveis, porém com possibilidade de piora aguda no quadro clínico; pacientes com comorbidades complexas e pacientes no pós-operatório de cirurgias de grande porte (RDC nº 7, 2010; SCHETTINO, 2012). Nessa unidade convivem dois lados distintos: de um lado, a mais alta tecnologia para tratar de doentes críticos com possibilidades de recuperação; do outro, a doença que, às vezes, não pode ser combatida, levando à morte. O medo e a ameaça de morte iminente são constantes e colocam pacientes, familiares e profissionais diante de emoções e conflitos que emergem dos limites do adoecer e da certeza da finitude humana (TORRES, 2008).

O alto custo que envolve o doente crítico levou ao desenvolvimento de indicadores individuais de prognóstico e a um amplo debate sobre a racionalização em terapia intensiva. Há uma tendência crescente de desenvolver ferramentas preditivas, tais como escores sobre a gravidade e severidade das doenças a fim de erradicar o desacordo e a imprecisão prognóstica causada pelos valores idiossincráticos, pelas crenças e pelos hábitos dos médicos (SEYMOUR, 2001).

Os índices de gravidade têm valor prognóstico, pois foram elaborados para descrever quantitativamente o grau de disfunção orgânica, o que permite estimar a probabilidade de morte. Os mais conhecidos são o *Acute Psysiology and Chronic Health Evaluation* - APACHE II- e o *Simplified Acute Physiological Score* - SAPS II. Tais índices são definidos como uma classificação numérica relacionada a determinadas características apresentadas pelos pacientes e proporcionam meios para avaliar as probabilidades de mortalidade e morbidade resultantes de um quadro patológico. Por intermédio de uma linguagem uniforme, eles permitem realizar várias análises, como: estratificar pacientes de acordo com a gravidade da doença e do prognóstico; estabelecer requisitos mínimos que indiquem a necessidade de internação e saída da UTI; acompanhar a evolução e a resposta do doente à terapêutica instituída; comparar a evolução de pacientes semelhantes submetidos a tratamentos diversos; avaliar (de modo indireto) o custo-benefício de determinados procedimentos em várias etapas da doença; comparar o desempenho entre as UTIs ou avaliar a qualidade de atendimento na mesma unidade; comparar a mortalidade observada e esperada; avaliar o efeito de um novo tratamento ou procedimento terapêutico e otimizar a alocação de leitos e de outros recursos hospitalares (SILVA; GONÇALVES, 2012).

A objetivação do doente crítico tem sido um imperativo em terapia intensiva a fim de melhorar a qualidade da assistência prestada, principalmente quando seu quadro clínico é agravado e a morte torna-se uma possibilidade. Apesar de a medicina intensiva se destinar a diagnosticar e tratar doentes em iminente risco de vida, porém potencialmente reversíveis, a realidade tem se mostrado diferente. O envelhecimento da população e o melhor controle das enfermidades crônico-degenerativas têm modificado o perfil dos pacientes admitidos em UTI (FEIJÓ; BEZERRA; PEIXOTO JUNIOR; MENESES, 2006; COSMO; MORSCH; GOIABEIRA; GENARO; ARAGÃO, 2014). Além disso, pacientes agudamente enfermos podem evoluir com falência de múltiplos órgãos e sistemas e se tornarem terminais dentro dessas unidades (MORITZ, ROSSINI & DEICAS, 2012). Entretanto, o crescimento do poder de intervenção do médico ocorreu sem uma reflexão simultânea sobre o impacto dessa nova realidade na qualidade de vida dos enfermos.

“Despreparados para lidar com as questões que se impõem (limite entre vida e morte, questões éticas e morais) passamos a praticar uma medicina que subestima o respeito ao paciente portador de enfermidade terminal, impondo-lhe longa e sofrida agonia. Adiamos a morte à custa de insensato e prolongado sofrimento para o paciente e sua família. As evidências parecem demonstrar que esquecemos o antigo aforismo que reconhece como função do médico ‘curar às vezes, aliviar frequentemente e confortar sempre’. Subestima-se o cuidar da pessoa doente e privilegia-se o tratamento da doença da pessoa, desconhecendo que a missão primacial da medicina deve ser a busca do bem-estar físico e emocional do enfermo, já que todo ser humano sempre será uma complexa realidade biopsicossocial e espiritual” (SIQUEIRA, 2012, p.10).

Visando a compreender a terminalidade da vida e suas implicações éticas e bioéticas em terapia intensiva, serão discutidas nesse capítulo, as transformações ocorridas no hospital a partir do século XVIII e a subsequente medicalização da morte. A seguir, a terminalidade da vida em UTI será abordada dentro de uma visão mais atual, que preconiza a integração dos cuidados paliativos em terapia intensiva.

2.1. Hospital: *locus* da morte na contemporaneidade

O hospital ocupa, atualmente, um lugar central e quase naturalizado na sociedade ocidental contemporânea¹, no tocante à assistência em saúde, à doença e à morte. Tal centralidade é fruto de um longo processo histórico no qual os conceitos de saúde e doença foram se modificando (ADAM; HERZLICH, 2001; SEYMOUR, 2001; MENEZES, 2006).

Foucault (1977; 1979) é um dos principais pensadores que aborda a transformação da instituição hospitalar em relação ao espaço, à linguagem e à morte ao longo dos últimos séculos. Até meados do século XVIII, hospital e medicina não eram estritamente vinculados. O hospital, como instrumento terapêutico, surge no final desse mesmo século, concomitante ao surgimento do método anátomo-clínico que institui uma nova racionalidade estruturante da medicina moderna, que passa a produzir um discurso científico sobre o indivíduo, sua saúde e sua doença. Antes, era um morredouro, uma instituição de assistência

¹ Configura-se a partir do modelo moderno do "indivíduo", com sua aspiração à liberdade, à igualdade, à autonomia, à autodeterminação e à singularidade (DUARTE, 2003).

aos pobres, assim como também era espaço de separação e exclusão, onde se misturavam doentes, loucos, devassos, prostitutas, etc. O personagem ideal do hospital até o século XVIII não é o doente que é preciso curar, mas o pobre que está morrendo e que precisava ser assistido material e espiritualmente. O cuidado era prestado por religiosos ou leigos de forma caritativa, visando a sua própria salvação (FOUCAULT, 1979).

A medicina que se origina a partir da anátomo-clínica é uma medicina do corpo, das lesões e das doenças. Essa nova perspectiva, que reúne a centralização da doença para o saber e a prática médica, foi fundamental para o processo de transformação do espaço hospitalar. A medicina anátomo-clínica debruça-se sobre três princípios: a doença deixa de ser considerada como resultado de um conjunto nebuloso de sintomas, e passa a ser entendida como resultado de lesões orgânicas; os clínicos desenvolvem a observação “junto ao leito do paciente” e esta observação é acompanhada de novas técnicas de exame (ADAM; HERZLICH, 2001). A partir dessa transição, as dimensões da racionalidade médica ocidental estarão sempre referidas às doenças. Tesser; Luz (2008) definem racionalidade médica como um conjunto integrado e estruturado de práticas e saberes composto por cinco dimensões interligadas: uma morfologia humana (anatomia, na biomedicina), uma dinâmica vital (fisiologia), um sistema de diagnose, um sistema terapêutico e uma doutrina médica (explicativa) do que é a doença ou adoecimento, sua origem ou causa, sua evolução ou cura.

A racionalidade estudada nesse trabalho é a Medicina Ocidental Contemporânea ou, como resume Camargo Jr (2005), a Biomedicina. A doutrina médica que se formará desde então traz implícita a ideia de que:

“As doenças são objetos com existência autônoma, traduzíveis pela ocorrência de lesões que seriam, por sua vez, decorrência de uma cadeia de eventos desencadeados a partir de uma causa ou de causas múltiplas; o sistema diagnóstico é dirigido à identificação das doenças, a partir da caracterização de suas lesões. A terapêutica é hierarquizada segundo sua capacidade de atingir as causas últimas das doenças; a morfologia e a dinâmica vital servem, sobretudo, como auxiliares na caracterização do processo mórbido. A própria definição de saúde, apesar dos inúmeros esforços em contrário, é assumida como a ausência de doenças” (CAMARGO JR, 2005, p. 181).

A biomedicina tem correspondência com a racionalidade da mecânica clássica, assentada em um discurso de caráter generalizante, mecanicista e

analítico (idem), abrigada nos pressupostos epistemológicos da modernidade, que transformou o ser humano em objeto de conhecimento. A racionalidade científica moderna postula a razão e o método científico como caminhos fundamentais para a produção da verdade, ancorada na objetividade e na materialidade, com origem na revolução científica iniciada no século XVII. Essa revolução promoveu a grande ruptura epistemológica natureza – homem, natureza – cultura, dualizando as seguintes dimensões: sujeito / objeto, corpo / alma, razão / emoção, normal / patológico e saúde / doença. Tal fragmentação é a marca do avanço da racionalidade científica na modernidade (SILVA, 2006).

O modelo biomédico, calcado na perspectiva cartesiana, que separa radicalmente as dimensões corpo e alma, reforçando a ideia de funcionamento corporal independente da essência, compreende o corpo humano como uma máquina que precisa de reparos, de instrumentos eficazes e de um técnico preciso, o médico. Dessa forma, observamos o surgimento de uma medicina tecnológica especializada, que não admite o erro, o medo e a morte. Dentro dessa lógica, a expressão da emoção se torna um problema (SILVA, 2006).

A transformação do saber e da prática médica aliada à introdução de mecanismos disciplinares (oriundos da reordenação dos hospitais marítimos e militares) possibilitarão a medicalização do hospital. O ajuste desses dois processos, deslocamento dos cuidados, antes feitos por religiosos, para os médicos, e a disciplinarização do espaço hospitalar, está na origem do hospital médico. Esse passa a apresentar algumas características, em função de seu duplo nascimento: seu espaço deve ajustar-se ao esquadramento sanitário da cidade e facilitar a intervenção sobre o doente, tornando-se medicalizado em sua função e em seus efeitos; o médico passa a ser o principal responsável pela organização hospitalar, uma vez que o hospital é concebido como um instrumento de cura e a distribuição do espaço torna-se um instrumento terapêutico, e há uma rotinização dos cuidados, com a organização de um sistema de registro permanente e exaustivo do que acontece (FOUCAULT, 1979).

2.1.1. A medicalização da morte

Concomitante à transformação dos hospitais nos séculos XIX e XX, ocorre também uma mudança de atitude em relação à morte e, conseqüentemente, de seu lugar na sociedade – a morte desloca-se do âmbito doméstico, que envolve a família, para o hospital, conforme aponta Ariès (1989; 1990). O autor analisa a relação do homem com a morte, enfatizando atitudes e peculiaridades de sua vinculação com tal tema através dos séculos. Como o morrer é um processo construído socialmente e não apenas um fato biológico (SEYMOUR, 2001; ELIAS, 2001; ADAM; HERZLICH, 2001; MENEZES, 2004), as interpretações e significados atribuídos a este variam de acordo com o momento histórico e os contextos sócio-culturais, bem como estão “ligadas a um passado coletivo, a uma trama ou tecido cultural que é tingido por certas fases da história” (KOVÀCS, 2003, p.27).

Ariès (1989; 1990) destaca a presença e a familiaridade com a morte na Alta Idade Média e descreve como “morte domada, domesticada”, a atitude típica desse período da história. Havia a compreensão de que a morte faz parte da vida, que todos a conhecem e que esperam por este momento. Além disso, era um acontecimento público e coletivo, com a participação, inclusive, de crianças. A morte temida era a repentina.

Entretanto, essa atitude de familiaridade com a morte tende a desaparecer nos séculos posteriores como ressalta Elias (2001) e seu “espetáculo não é mais corriqueiro - ficou mais fácil esquecer a morte no curso normal da vida” (p. 15). Antigamente, morrer era uma questão mais pública do que hoje. Era menos comum que as pessoas estivessem sozinhas, já que as moradias deixavam pouca escolha. Nada é mais característico da atitude atual em relação à morte do que a relutância dos adultos diante da familiarização das crianças com os fatos da morte. Para ele, essa mudança relaciona-se ao impulso civilizador, iniciado há 500 anos nas sociedades européias, que empurrou a morte para os bastidores da vida social, ocultando-a. Os moribundos também foram afastados de “maneira asséptica” do convívio social, e a relação com eles tornou-se embaraçosa, silenciosa e pouco espontânea; apenas as rotinas institucionalizadas dos hospitais dão estruturação social para a situação de morrer, mas, mesmo assim, são, em sua

maioria, destituídas de sentimentos e reforçam o isolamento dos moribundos. O morrer só, isolado, ocorre mais freqüentemente no período moderno que em qualquer anterior. A morte no século XX torna-se um tabu, acarretando um veto à demonstração de sentimentos, em especial no hospital. A atitude em relação à morte em nossas sociedades não pode ser compreendida sem se considerar o sentimento relativo de segurança - ou seja, os perigos que ameaçam as pessoas, particularmente o da morte, são mais previsíveis - e a expectativa de vida correspondentemente maior. A vida é mais longa, a morte é adiada (ELIAS, 2001).

Outros autores (HERZLICH, 1993; PITTA, 1994; ARIÈS, 1989; 1990; KOVÁCS, 2003) também abordam o ocultamento e o afastamento da morte na sociedade contemporânea e a negação de sua inexorabilidade. Ariès (1989; 1990) fala da interdição da morte no século XX e da atitude que denominou como “morte invertida”, porque diversa do que foi nos séculos anteriores. Na passagem do século XIX para o XX surge uma nova imagem da morte: a morte feia e “suja”. A exposição da decadência do corpo traz repugnância, devendo, portanto, ser escondida. As famílias, saturadas afetivamente, não suportaram mais os encargos relativos aos cuidados de seus moribundos e passaram a delegá-los às instituições médicas, então fortalecidas e reestruturadas. Neste contexto, o hospital desenvolve muito bem esta tarefa de ocultamento da morte. A cena do moribundo cercado por seus familiares nos seus últimos instantes de vida é substituída pela solidão de um leito de hospital. Assim, no século XX, a morte passa a ser administrada pela medicina, responsável tanto pela eficácia e esperança de postergar a morte, como pelo seu ocultamento social. Esse período histórico é denominado de “morte moderna” (ARIÈS, 1989).

A delegação dos encargos sociais relativos aos moribundos, à medicina e às suas instituições, de acordo com Herzlich (1993), provocou a “medicalização da morte”, sendo o médico um personagem central à cabeceira do doente, lugar ocupado outrora por religiosos. Dentro desse modelo de “morte moderna”, o doente em fase final de vida é expropriado de sua própria morte e submetido a regras e rotinas institucionais que privilegiam a competência e a eficácia médicas (MENEZES, 2006).

“A ocultação da morte no hospital poderá aparecer como o resultado de múltiplos esforços para rotinizar e desdramatizar o óbito dentro do quadro de uma atividade cuja palavra-mestra é a eficiência: a morte escondida, invisível, não dita, se presta melhor a um trabalho eficaz e rápido. No entanto, essa inserção no plano organizacional tem também outras consequências além daquelas ligadas à interação face a face, às atitudes de silêncio ou retraimento frente àquele que vai morrer. (...) A morte não tem lugar senão modelada pela racionalidade de uma organização burocrática” (HERZLICH, 1993, p. 19).

Destarte, assistimos nos séculos XX e XXI à apropriação dos cuidados de doentes pelo saber médico institucionalizado (MENEZES, 2006), pois o hospital passou por grandes transformações e atualmente ocupa na sociedade ocidental um lugar central na assistência ao doente e ao moribundo. Na atualidade, a morte ocorre principalmente nos ambientes hospitalares e a UTI é o setor que concentra grande parte dos morredores - dos pacientes admitidos, entre 15 e 35% morrem durante a internação (SEYMOUR, 2001; MENEZES, 2006; OLIVEIRA et al, 2010). Essa unidade é representativa do modelo de “morte moderna”, ocultada, rotinizada e banalizada - onde o indivíduo morre só, isolado e conectado a tubos e aparelhos. As rotinas são organizadas para possibilitar a maior eficiência técnica possível, de modo a silenciar a expressão emocional dos atores sociais – pacientes, familiares e membros da equipe de saúde (MENEZES, 2005).

2.2. Terminalidade em Terapia Intensiva

Como retratado anteriormente, o hospital, nos séculos XX e XXI, assumiu o cuidado dos moribundos junto com o controle e a definição do processo do morrer. A morte hospitalizada, medicalizada, caracteriza-se pela perda da possibilidade de escolha individual, pela presença do medo, pelo isolamento da família e de amigos, pela falta de conhecimento sobre o morrer, pelo uso da alta tecnologia e pelo prolongamento dos cuidados (SEYMOUR, 2001).

Uma questão importante para entender a terminalidade diz respeito ao conceito de morte. O desenvolvimento tecnológico modificou sua definição e, com isso, permite que o paciente gravemente enfermo seja mantido por um longo período de tempo em UTI (KOVÁCS, 2003; PESSINI, 2009). Tal fato ocorre pela dificuldade em precisar o exato momento da morte porque, na atualidade, ela não

é um fato instantâneo, mas, uma sequência de fenômenos gradativamente processados nos vários órgãos e sistemas de manutenção da vida. Hoje, com os novos meios semiológicos e instrumentais disponíveis, pode-se determiná-la mais precocemente (FRANÇA, 2001).

Até a década de 1960, o critério para se afirmar que alguém estava morto era a cessação da respiração e a parada cardíaca. Com o avanço das tecnologias médicas, principalmente com o advento dos transplantes de órgãos, os limites da vida começaram a ser questionados e alterados. O critério de morte deixa de ser a parada cardiorrespiratória e passa a ser a morte encefálica, processo irreversível de perda da consciência e da capacidade de respirar, mesmo que o paciente mantenha por certo período uma função cardíaca evidente. Inclusive, de acordo com o parecer nº 12/98 do Código de Ética Médica, o momento do diagnóstico da morte encefálica é considerado o momento do óbito. Todo esse processo trouxe uma série de novos problemas do ponto de vista técnico e ético, pois nem sempre há concordância entre a família e a equipe médica (KOVÁCS, 2003; OLIVEIRA, 2007).

Outro problema fundamental que atinge o trabalho de médicos e enfermeiros em terapia intensiva é a morte ‘incerta/desconhecida’, identificada pelos sociólogos americanos Barney Glaser & Anselm Strauss na década de 60 do século XX. Esses autores descreveram as “trajetórias do morrer” e a forma como este evento único interrelaciona-se com a organização do trabalho hospitalar e com o envolvimento dos profissionais. Eles identificaram uma trajetória incerta do processo de morrer em doentes internados em hospitais (GLASER; STRAUSS, 1965).

Jane Seymour (2001), pesquisadora britânica, desenvolveu uma pesquisa etnográfica em duas unidades de terapia intensiva de adultos na Inglaterra, em que buscou compreender as experiências dos familiares relacionadas à morte, destacando a polarização entre a morte “natural” e a morte “não natural” (medicalizada). O familiar mais próximo foi entrevistado algum tempo após a internação, relatando suas expectativas e sentimentos durante o processo de doença de seu ente querido. A autora identificou três tipos de expectativas e de resultados. Na primeira categoria, havia expectativa de morte, mas o resultado foi a recuperação do paciente. Algumas percepções paradoxais foram expressas, considerando a relação entre tecnologia, morte e a ordem natural dos eventos. A

tecnologia foi vista como algo misterioso, imprevisível e milagroso; sua aplicação promoveu uma subversão à ordem natural dos eventos, mesmo nos casos em que a recuperação do paciente foi saudada com alívio e alegria. Exemplifica com um caso de um paciente de 55 anos, com choque séptico e história prévia de doença mental associada com outras comorbidades físicas. Sua esposa considerou a inesperada recuperação do marido como uma falha da tecnologia, já que a recuperação teria ocorrido por intervenção no curso natural do morrer.

Na segunda categoria, a morte era esperada e ocorreu, sendo enfatizado o papel da tecnologia em promover uma sequência ideal de eventos até o momento final do paciente. A percepção dos familiares foi que a morte se deu em um tempo apropriado, 'natural' e que compartilhavam as mesmas expectativas com a equipe. Menciona o caso de uma senhora de 73 anos, com sérios problemas cardiovasculares. A equipe, em consonância com a família, fez uso de todas as formas de tratamento possíveis até perceber que os recursos tinham se esgotado. Ambos aceitaram que a morte aconteceria e a família pôde se preparar para o desfecho final, considerado tranquilo. Neste caso, a morte técnica foi confirmada antes da morte física, corporal.

Na terceira categoria, a morte ocorreu inesperadamente. A falha da tecnologia, que promoveu a interrupção da ordem natural de eventos, foi relacionada a problemas no sistema de saúde. Cita o caso de uma senhora de 71 anos, internada para uma cirurgia eletiva. Logo após o procedimento, a paciente apresentou piora do quadro clínico, sendo transferida para a UTI. Alguns dias depois, a paciente apresentou parada cardiorrespiratória e, após manobras de ressuscitação, foi a óbito. Essa morte foi interpretada pelos familiares como "não-natural". A pesquisadora conclui que as percepções dos familiares sobre o uso da tecnologia dependem de como o morrer é administrado e de como a tecnologia é utilizada pela equipe de saúde. A "morte natural" é construída em conexão com o controle médico da situação, o que depende intrinsecamente da tecnologia.

Outros autores também apresentam uma classificação semelhante em relação à morte dos pacientes admitidos em UTI: a) morte inesperada (quando a morte ocorre mesmo após a utilização de toda terapêutica disponível, como por exemplo, a decorrente ao trauma ou ao choque séptico) e b) morte esperada (ocorre após longos tratamentos mal sucedidos, como nos casos de tumores

inoperáveis, doenças crônicas e presença de falência de múltiplos órgãos) (LAGO; GARROS & PIVA, 2007).

Porém, definir terminalidade é bastante complexo, pois esta deve ser ancorada em dados objetivos, por exemplo, resultados de exames como ressonância magnética, tomografias e biópsias; subjetivos, como falta de resposta terapêutica a determinado tratamento e pessoais, fruto de experiências anteriores de cada profissional. Ademais, o momento da definição de irreversibilidade frequentemente difere entre os profissionais envolvidos no caso, valorizando-se a decisão baseada predominantemente em dados objetivos (LAGO; GARROS & PIVA, 2007; MORITZ; LAGO; SOUZA; SILVA; MENESES; OTHERO; MACHADO; PIVA; DIAS; VERDEAL; ROCHA; VIANA; MAGALHÃES; AZEREDO, 2008).

O paciente em situação de terminalidade é descrito na literatura, na maior parte das vezes, como paciente terminal. Define-se como paciente terminal aquele que apresenta uma doença avançada, progressiva e incurável, sem resposta aos tratamentos específicos, cuja morte deve acontecer em um período curto de tempo - de três a seis meses (BIONDI & RIBEIRO, 2013). Entretanto, percebemos que há desacordos no tocante ao uso do termo 'paciente terminal'. O Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo desaconselha seu uso, por considerá-lo estigmatizante e capaz de gerar confusão (CREMESP, 2008, p. 22). Kovács (2008) também desaprova sua utilização, por ser um conceito com contornos indefinidos, que pode condenar o paciente ao abandono, por se ter a idéia de que "não há mais nada a fazer", porém reconhece que ainda não surgiu outro termo mais adequado. Alguns optam por usar algumas sinônimas como 'paciente fora de possibilidades terapêuticas curativas' e 'paciente em fase final de vida'.

As sociedades médicas vêm tentando estabelecer protocolos para cuidados de fim-de-vida, mas perceberam que há uma variação enorme entre os países em relação à forma e ao manejo desses cuidados. Os principais obstáculos são as diferenças religiosas, culturais e jurídicas; a organização dos cuidados na UTI; as atitudes dos médicos relacionadas à morte e ao morrer; a gravidade da doença e seu prognóstico. A religião dos pacientes, dos familiares e dos médicos, desponta como um determinante importante para os cuidados de fim de vida (CURTIS & VINCENT, 2010).

Os avanços das técnicas da medicina trouxeram indiscutíveis vantagens para a sociedade, porém, muitas vezes, apresentam efeitos negativos e paradoxais, como o suposto prolongamento da vida nas unidades de terapia intensiva a todo custo (SIBBALD; DOWNAR & HAWRYLUCK, 2007; NIEDERMAN & BERGER, 2010; TORRE, 2011). Em função dessa realidade, em muitos casos, o momento da morte nessas unidades passou a ser precedido de decisões sobre a recusa (*withholding*) ou a suspensão (*withdrawal*) de tratamentos considerados fúteis ou inúteis, entendidos como aqueles que não trazem benefícios para o paciente conseguir manter ou restaurar sua vida, garantindo o bem estar, trazendo-o à consciência e aliviando seu sofrimento; ao contrário, só levam a sofrimentos adicionais (KOVÁCS, 2003a; VINCENT, 2005; MOTA, 2009; CURTIS & VINCENT, 2010).

O debate sobre essas questões, que surgiu das preocupações dos profissionais de saúde quanto ao bem-estar dos seus pacientes, é também motivado, pelas questões de custos e racionalização dos serviços de saúde, servindo muitas vezes para amenizar os conflitos resultantes da não-utilização de intervenções dispendiosas em pacientes com poucas perspectivas de recuperação, principalmente aqueles que não possuem recursos financeiros para arcar com tais despesas (MOTA, 2009). Ademais, servem também para uma melhor alocação de recursos, como por exemplo, a necessidade de leitos em meio a uma crise epidêmica. Niederman & Berger (2010) alertam para os prejuízos causados a outros pacientes quando há a prestação de cuidados fúteis. Exemplificam com a situação de um paciente jovem, potencialmente salvável que, em meio a um surto de gripe, apresenta insuficiência respiratória e necessidade do uso de ventilação mecânica; porém esses recursos já estão sendo utilizados em outro paciente, que não tem a mesma necessidade e que não vai se beneficiar com este tipo de tratamento. Surge, então, um dilema ético: quando se deve não utilizar toda a tecnologia disponível? Essa questão será aprofundada adiante.

Moritz & Pamplona (2003), investigando a avaliação da recusa ou suspensão de tratamentos considerados fúteis em terapia intensiva, revelam que o fator desencadeante da maioria das mortes nas UTIs tem sido relacionado a essas ações, sendo constatado que 96% dos médicos intensivistas já recusaram ou suspenderam um tratamento em algum momento de sua vida profissional. Apesar de, eticamente, não existir diferença entre recusar o início de um tratamento ou

suspender um tratamento já instituído no caso de prognóstico desfavorável e reservado, há maior dificuldade dos médicos em retirar uma terapêutica em andamento (por exemplo, a ventilação mecânica). A ordem de não ressuscitar aparece como a conduta mais frequente (VINCENT, 2005; CURTIS & VINCENT, 2010).

O gerenciamento dessas decisões clínicas para que as pessoas gravemente doentes, com doenças incuráveis e irreversíveis, possam morrer ‘naturalmente’, permanece complexo, pois é difícil prever precisamente que alguém está morrendo - e isso afeta a decisão dos médicos de mudar a ênfase no cuidado, de curativo para paliativo. Outra consideração importante é que a velocidade na mudança da condição clínica dos doentes em terapia intensiva pode forçar o ritmo de decisões e demandar um controle clínico mais paternalista (SEYMOUR, 2001).

Por conta de todos esses aspectos envolvidos na terminalidade, o trabalho interdisciplinar e colaborativo entre a equipe de saúde assume importância. Uma vez estabelecido este diagnóstico em UTI, os cuidados ao fim da vida, englobando os cuidados paliativos, devem constituir o objetivo principal da assistência ao paciente (MORITZ et al, 2008; CURTIS & VINCENT, 2010).

2.2.1.

Cuidados paliativos em UTI: uma integração possível?

A Organização Mundial de Saúde em 2002 (WHO, 2014) definiu cuidados paliativos como cuidados ativos e integrais prestados a pacientes com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual. Essa filosofia de cuidados tem como princípios afirmar a vida e encarar a morte como um processo normal; não adiar nem prolongar a morte; prover alívio de dor e de outros sintomas, integrando os cuidados, oferecendo suporte para que os pacientes possam viver o mais ativamente possível, ajudando a família e cuidadores no processo de adoecimento e de luto.

A medicina paliativa surgiu a partir do moderno movimento *hospice*, um amplo e crescente movimento social iniciado na Inglaterra em meados da década de 50 do século passado, congregando propostas inovadoras de assistência aos

doentes terminais (FLORIANI, 2009), como resposta aos excessos do poder da instituição médica (MENEZES, 2009). Sua oficialização ocorreu em 1967, com a fundação do *St. Christopher's Hospice* por Dame Cicely Saunders, com a missão de promover a dignidade e conforto aos doentes com câncer em estágio avançado à medida que a morte se aproximava (MENEZES, 2009; WHEAT, 2009; PEREIRA, 2012). A palavra *hospice*, em português, significa hospedaria para viajantes, asilo ou abrigo para doentes e desamparados, e mesmo hospício. Optou-se por manter a grafia inglesa *hospice*, numa referência ao local de hospedagem e acolhimento de pacientes com doenças incuráveis ou graves (PEREIRA, 2012). Esse movimento se insere dentro de uma proposta de cuidados holísticos, que significa cuidar do “todo” do paciente, em todas as suas dimensões – física, emocional, social e espiritual. Nesse contexto, surge o conceito de “dor total”, proposto por Saunders, uma vez que o sofrimento humano é multidimensional (FLORIANI, 2009).

No Brasil, a história dos cuidados paliativos data da década de 80 do século passado, quando foram surgindo unidades ou centros de cuidados paliativos vinculados ao tratamento de pacientes com câncer e/ou com dor crônica (MENEZES, 2004; 2009; PEREIRA, 2012). Em 2006, o Conselho Federal de Medicina (CFM) criou sua Câmara Técnica de Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos, aprovando a resolução 1805/06 que dispõe sobre a ortotanásia no Brasil (MACIEL, 2008; D'AVILA, 2012), definida como o não prolongamento artificial do processo de morte, além do natural (PESSINI, 2002). Cinco anos depois, em 2011, a Medicina Paliativa foi reconhecida pela Associação Médica Brasileira como área de conhecimento adstrita a diferentes especialidades médicas. Embora tenha estreita relação com a prática médica, outros profissionais como psicólogos, enfermeiros, fonoaudiólogos, assistentes sociais, nutricionistas, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas são envolvidos nesse tipo de cuidados (SIQUEIRA, 2012; SILVA; SOUZA; PEDREIRA; SANTOS; FAUSTINO, 2013). A equipe interdisciplinar deve ser capaz de proporcionar suporte psicossocial e espiritual, em todos os estágios, desde o diagnóstico de uma doença incurável até o período de luto da família (MACIEL, 2008; MELO & CAPONERO, 2009; WHEAT, 2009; MORITZ; DEICAS; CAPALBO; FORTE; KRETZER; LAGO; PUSCH; OTHERO; PIVA; SILVA; AZEREDO; ROPELATO, 2011; ANDRADE, COSTA & LOPES, 2013).

A proposta dos cuidados paliativos visa ao controle da dor e dos demais sintomas dos pacientes, tornando-os partícipes de seu processo do morrer, com foco na autonomia e na independência dos mesmos. Valoriza-se a qualidade de vida (“dar vida aos dias e não dias à vida”, como dizia Saunders), a comunicação franca entre todos os envolvidos – equipe de saúde, paciente e família, e o uso de medidas que não prolonguem a vida e nem acelerem a morte. Além disso, paciente e família são considerados uma unidade de cuidados (ESSLINGER, 2004; MELO & CAPONERO, 2009; FLORIANI, 2009; PEREIRA, 2012).

Os cuidados paliativos estruturam uma nova forma de gestão da morte, dependente de uma expertise técnica e propondo uma mudança na relação de poder entre os envolvidos no atendimento. Esse modelo se contrapõe ao modelo de “morte moderna”, presentificado nos hospitais, em especial nas UTIs, ao assumir uma postura crítica ao modelo de gestão do processo do morrer, tido como altamente tecnológico e impessoal. A equipe paliativista presta uma assistência dirigida à produção de uma “boa morte” ou de uma “morte ao próprio jeito”, voltando-se para a pessoa do doente, com ênfase em suas necessidades, respeitando suas escolhas e promovendo a melhor qualidade de vida no tempo ainda restante (MENEZES & BARBOSA, 2013). O foco da atenção, que é individualizada, não é a doença a ser curada, mas o doente em todas as suas dimensões, entendido como um ser biográfico, ativo, com direito a informação e a autonomia plena para as decisões a respeito de seu tratamento (MACIEL, 2008). Esse novo modelo de administração do morrer foi denominado de “morte contemporânea” (MENEZES, 2004; 2009).

“A morte com o mínimo possível de sofrimento, aceita, construída a partir de um processo de decisões compartilhado, no qual sentimentos são expressos e pendências materiais, financeiras, afetivas e emocionais devem ser resolvidas e elaboradas, consistem nas principais metas da equipe paliativista. Em outros termos, trata-se da busca pela ampla visibilidade e aceitação social do morrer, a partir da construção de novas concepções para a vida e, sobretudo, novas significações para a morte – com o apoio de uma equipe de saúde multiprofissional, especializada nesta recente modalidade de assistência” (MENEZES, 2009, p. 232).

A tendência atual é que todos os pacientes com doenças que ameacem a vida recebam de forma precoce e integrada cuidados curativos e paliativos, numa

abordagem individualizada, em consonância com as necessidades e os desejos dos pacientes e de seus familiares (MORITZ et al, 2011; PARIKH; KIRCH; SMITH; TEMEL, 2013). Em UTI, a integração entre os cuidados paliativos e curativos desde o momento da admissão é ressaltada na literatura, visando um atendimento de qualidade ao paciente gravemente enfermo (MORITZ et al, 2011; MORITZ; ROSSINI & DEICAS, 2012). Historicamente, essa integração remonta ao ano de 1986, quando o médico Campbell criou uma unidade de serviço de suporte para pacientes com doenças em fase terminal internados na UTI e na Emergência de um hospital em Detroit (EUA). Os resultados surpreenderam positivamente, pois houve redução dos custos hospitalares, melhora na utilização dos leitos, um uso mais adequado dos recursos de alta tecnologia não desejados ou não benéficos para o paciente, como também, a redução de estresse dos pacientes, dos familiares e da equipe assistencial (PEREIRA, 2012).

No cenário brasileiro, a médica Rachel Duarte Moritz (MORITZ et al, 2008; 2009; 2011) vem assumindo um papel de destaque ao propor a integração dessas especialidades – medicina paliativa e medicina intensiva. A autora define cuidados paliativos em terapia intensiva como cuidados prestados ao paciente crítico em estado terminal, quando a cura é inatingível e, portanto, deixa de ser o foco da assistência. Nesta situação, o objetivo primário é o bem estar do paciente, permitindo-lhe uma morte digna e tranquila. A priorização dos cuidados paliativos e a identificação de medidas fúteis devem ser estabelecidas de forma consensual pela equipe multiprofissional em consonância com o paciente (se capaz), seus familiares ou seu representante legal. Após definidas, as ações paliativas, devem ser registradas de forma clara no prontuário do paciente.

Entretanto, apesar de existirem critérios para a avaliação do status de terminalidade, como visto anteriormente, é difícil a tomada de decisão acerca de quando o paciente crítico deverá receber cuidados paliativos plenos, em função de algumas particularidades relativas ao paciente que é internado na UTI e evolui para uma doença considerada terminal. Tanto o paciente previamente hígido como o que sofre de doença crônico-degenerativa pode ter uma evolução desfavorável, cabendo ao médico intensivista saber interpretar quando o paciente não irá mais se beneficiar de tratamento intensivo (MORITZ; ROSSINI & DEICAS, 2012).

Por conseguinte, quando se trata de pacientes gravemente enfermos, torna-se imprescindível o estabelecimento de limites entre a melhor qualidade possível

de vida e o alongamento desta. Sendo assim, é fundamental consolidar os cuidados paliativos como uma filosofia de cuidado também no ambiente da terapia intensiva, justificada por ser um direito do indivíduo e um dever da equipe de saúde oferecê-los (COSTA FILHO; COSTA; GUTIERREZ; MESQUITA, 2008; SILVA et al, 2013). D'Avila (2012) ressalta que essa consolidação, apesar de parecer um contra senso ou até mesmo um paradoxo, representa a possibilidade ética de morrer com dignidade - sem sofrimento, sem medidas extraordinárias, atingindo o máximo de respeito ao ser humano no fim da vida. O paradoxo dessa coexistência reside na essência de cada uma das especialidades: a medicina intensiva objetiva salvar vidas e, para tal, foca excessivamente na tecnologia; enquanto a medicina paliativa concentra seus esforços na promoção de conforto ao enfermo, não necessitando de grandes recursos tecnológicos (SILVA et al, 2013). Da mesma forma que a medicina intensiva não tinha primordialmente como missão cuidar do paciente crônico em fase terminal da doença, o objetivo da medicina paliativa também não era dar assistência aos pacientes da UTI. Porém, como grande parte das mortes no âmbito hospitalar acontecem nessa unidade, devemos discutir e refletir sobre os cuidados de fim de vida e o papel dos cuidados paliativos nesse setor (PEREIRA, 2012).

Se o conhecimento e a aplicação dos cuidados paliativos devem fazer parte do bom atendimento de pacientes internados em UTI, visando à diminuição do tempo de internação, à melhor qualidade do atendimento nesse setor e uma morte sem sofrimento, é imperioso capacitar a equipe intensivista através de treinamento e de educação permanente (COSTA FILHO et al, 2008; MORITZ et al, 2011; SILVA et al, 2013). Contudo, a negação e o afastamento da morte, tão presentes na cultura ocidental contemporânea, e o medo das repercussões legais associadas à retirada de tratamentos de suporte à vida, são barreiras importantes para a promoção desta integração (PEREIRA, 2012).

Silva et al (2013) realizaram uma pesquisa sobre as concepções dos profissionais de saúde acerca da implementação de cuidados paliativos em terapia intensiva e evidenciaram o despreparo da equipe multiprofissional em indicar a abordagem paliativa devido à ausência de protocolos, à escassez de conhecimento sobre a temática e sobre os aspectos ético-legais envolvidos, à impotência diante da inevitabilidade da morte e à dificuldade em aceitar que não podem mais atuar em direção à cura. Tal despreparo é citado pelas autoras como o grande obstáculo

para o desenvolvimento dos cuidados paliativos em UTI. Os participantes, ao serem questionados sobre as medidas de promoção do conforto oferecidas ao paciente terminal, explicitaram a mecanização da assistência e a ênfase nos cuidados higiênicos e estéticos, em detrimento da assistência psicológica, espiritual e social ao binômio indivíduo/família.

Com o objetivo de qualificar a assistência ao paciente crítico foram desenvolvidas recomendações para cuidados paliativos em terapia intensiva, que visam à capacitação da equipe médica e multidisciplinar (MORITZ et al, 2011).



- Salienta-se ⇒ O apoio ao paciente, seus familiares e a equipe multiprofissional deve ser garantido durante todo o processo
 ⇒ Toda e qualquer decisão pode ser reavaliado a qualquer momento
 ⇒ Deve ser respeitado o tempo de paciente e de seus familiares no que concerne a compreensão do processo

Figura 1 - Sugestões para a tomada de decisão quanto ao paciente crítico com doença terminal.

Fluxograma para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva	
<p>Em todas as fases: Privilegiar</p> <ul style="list-style-type: none"> • A tomada individualizada de decisão • O controle dos sintomas (dor, desconforto, dispnéia, boca seca, respiração ruidosa, etc.) <p>Fase II</p> <p>Morte esperada em dias, semanas ou meses</p> <p>Associada a condição fisiopatológica debilitante, com dependência tecnológica e/ou terapêutica crônica</p> <ul style="list-style-type: none"> • Estimular medidas de comunicação empática • Estimular atitudes de solidariedade • Facilitar a presença dos familiares • Avaliar o melhor local para fornecer os cuidados paliativos • Possibilitar a alta da UTI • Estabelecer as prioridades entre os cuidados paliativos e/ou curativos • Priorizar o conforto do paciente • Evitar intervenções fúteis • Adequar estratégias de sedoanalgesia, suporte ventilatório e nutrição • Readequar as monitorações e os cuidados multiprofissionais 	<p>Em todas as fases: Propiciar apoio psíquico e espiritual</p> <ul style="list-style-type: none"> • Respeitar a existência ou não de crenças • Permitir cerimônias de despedida (adequadas ao ambiente) • Proporcionar apoio psicológico para: paciente/família/equipe <p>Fase III</p> <p>Morte esperada em horas ou dia</p> <ul style="list-style-type: none"> • Intensificar medidas de comunicação empática • Intensificar atitudes de solidariedade • Facilitar a presença dos familiares de uma maneira permanente • Privilegiar o conforto do paciente • Retirar terapia fútil (nutrição, drogas vaso ativas, métodos dialíticos, etc.) • Adequar estratégias de sedoanalgesia, suporte ventilatório, etc. • Readequar as monitorizações e os cuidados multiprofissionais

UTI – unidade de terapia intensiva

Figura 3 - Fluxograma para a prestação de cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva.

Ambas as figuras foram extraídas do artigo “II Fórum do Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul: definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátrica” (MORITZ et al, 2011). A figura 1 é um algoritmo (processo de resolução de um problema constituído por uma sequência ordenada e bem definida de passos que, em tempo finito, conduzem à solução do problema ou indicam que, para o mesmo, não existe solução) desenvolvido no ano de 2009 por membros das Sociedades Argentina, Uruguia e Brasileira de Medicina Intensiva, visando à otimização do tratamento dos doentes críticos terminais. O primeiro passo é definir a irreversibilidade da doença e de sua evolução a partir de dados objetivos e subjetivos. Se houve essa definição, parte-se para o passo seguinte, que avalia a presença ou não de consenso na equipe multiprofissional com o devido registro no prontuário. Se, por exemplo, não houver consenso entre os membros da equipe, não se recomenda ir adiante, mas resolver o problema impeditivo. Caso, em todos os passos da recomendação, a resposta seja afirmativa, os cuidados paliativos serão oferecidos e priorizados.

A figura 3 refere-se a um fluxograma para a prestação de cuidados paliativos na UTI. Antes de prosseguir, é importante conhecer as fases da assistência intensiva. A primeira fase (morte pouco provável) relaciona-se a uma

condição clínica na qual a equipe percebe uma maior possibilidade para a recuperação do que para o desfecho da morte. A prioridade é a cura e o restabelecimento do paciente, e os cuidados paliativos serão prestados para aliviar o desconforto da doença e do tratamento intensivo. Na segunda fase (morte esperada em dias, semanas ou meses), a percepção da equipe centra-se na falta de respostas do paciente ou na insuficiência destas ao tratamento proposto, com uma tendência crescente de morte. A prioridade passa a ser a melhor qualidade de vida possível, e os cuidados que modifiquem a doença podem ser oferecidos quando julgados proporcionais pela equipe, paciente / família. Na terceira fase (morte esperada em horas ou dia) há o reconhecimento da iminência da morte e da irreversibilidade da doença. O cuidado paliativo passa a ser exclusivo, objetivando a melhor qualidade de vida possível e o conforto dos pacientes e dos familiares. Em todas as fases, os autores frisam a importância de prestar cuidado individualizado ao binômio paciente-família, de verificar a existência de diretivas antecipadas e de entendimento dos familiares e identificar potenciais conflitos. Ademais, ressaltam que toda e qualquer decisão pode ser reavaliada a qualquer momento, demonstrando respeito ao tempo do paciente e de seus familiares no que concerne à compreensão do processo. O seguimento dessas recomendações pela equipe intensivista pode prevenir conflitos relativos às decisões sobre fim de vida e melhorar o tratamento do paciente crítico.

Indiscutivelmente, os cuidados paliativos apresentam vantagens e devem ser empregados em UTI, pois contribuem para a melhoria dos indicadores de qualidade dos cuidados de fim de vida, e auxiliam na construção e na consolidação de relações positivas entre paciente, família e equipe. Por outro lado, surgem críticas quanto a esta integração, uma vez que institucionalizado, os cuidados paliativos estariam sendo medicalizados, rotinizados e burocratizados com a aplicação do modelo biomédico para os cuidados de fim de vida, perdendo assim seus valores essenciais na construção dessa interface, ou seja, relegando os aspectos psicológicos, sociais e espirituais do cuidado (PEREIRA, 2012; ALONSO, 2013).

Os desafios presentes no contexto da terminalidade da vida em UTI são inúmeros, decorrentes do avanço biotecnológico, da integração entre as diversas categorias profissionais, entre as equipes, os doentes e seus familiares, além da presença de diferentes referenciais de valor e de julgamento moral entre os atores

sociais (PESSINI, 2002; MENEZES, 2009). A tecnologia e seu uso pela equipe aumentaram a distância entre o profissional e o paciente e sua família, permitindo o aumento do controle sobre o tempo e sobre as circunstâncias da morte, transformando os médicos em árbitros de uma existência artificial, em função da delegação social dos encargos da morte a eles e à instituição médica (QUINTANA; KEGLER; SANTOS; LIMA, 2006). O processo de medicalização da morte traz em seu bojo questões éticas ligadas à prática médica – recusa e suspensão do tratamento, futilidade terapêutica, reanimação cardíaca, entre outros - e a bioética possibilita uma discussão sobre esses assuntos, na medida em que considera que não existe mais um único princípio aceito por todos e permite que outros princípios morais aflorem com base em uma realidade mais ampla (KOVÁCS, 2003a; MENEZES, 2006). As UTIs apresentam de forma peculiar dilemas éticos relacionados aos limites de ação terapêutica face à pluralidade dos valores das pessoas envolvidas (VINCENT, 2005; CURTIS & VINCENT, 2010; MEDEIROS; PEREIRA; SILVA; SILVA, 2012).

2.3.

Questões éticas e bioéticas relacionadas à terminalidade em UTI

A tecnologia disponível em terapia intensiva, com equipamentos que propiciam o suporte avançado da vida, “criou seres que estão e não estão vivos (...); algo entre o vivendo e o morrendo” (MAGALHÃES & OTHERO, 2004, p. 41). Atitudes de reanimação, ventilação prolongada, processos dialíticos contínuos, nutrição enteral ou parenteral especiais, entre outros, têm empurrado a margem vida-morte para cenários de posição moral, técnica, ética e legal complexas. Nesse cenário, os conflitos entre paciente, família e equipe de saúde podem surgir com força e de forma descontrolada.

Ao lado dos notáveis avanços biotecnológicos, surgem também questionamentos éticos, morais, legais, econômicos a eles diretamente relacionados, necessitando-se de reflexões acerca da interpretação e da possibilidade de controle dos mesmos. O avanço da Ciência Médica, por meio do desenvolvimento de tecnologias de ponta, facilitou sobremaneira o âmbito técnico da relação médico/paciente. Porém, na esfera ética, as consequências desses

progressos vêm sendo agora enfrentadas no dia-a-dia dos envolvidos no contexto sanitário (CREMESP, 2008).

Além disso, a incerteza e o desconhecimento relacionados ao momento da morte em terapia intensiva promovem um microcosmo de dilemas relacionados à tomada de decisões no fim-de-vida e à interseção entre ética, contenção de custos e tecnologia. Por exemplo, em situações de terminalidade, quando se deve parar com o uso de medidas extraordinárias ou fúteis para não incorrer na chamada obstinação terapêutica? Esse termo, de acordo com Pessini (2002), define a atitude médica que submete o paciente em fase final de vida a grande sofrimento, visando salvar sua vida. Por meio dessa conduta não se prolonga a vida propriamente dita, mas o processo do morrer. Quando é necessário não utilizar toda a tecnologia disponível? Quando se pode abandonar o uso de suportes vitais artificiais?

Pessini (2002), ao falar sobre o processo de intervenção da ciência e da medicina na vida humana, afirma que o ser humano inicia o chamado “oitavo dia da criação” por assumir tal responsabilidade – antes atribuída aos processos aleatórios da natureza ou a Deus. A cultura de medicalização da vida e da morte colocam o sofrimento, a dor e a própria morte mais como problemas técnicos a serem resolvidos do que como experiências vividas por pessoas (PESSINI, 2009; TORRE, 2011). Esta atitude é responsável por um dos maiores temores do ser humano no século XXI – ter a sua vida prolongada indevidamente, à custa de muito sofrimento, e permanecer solitário em um quarto de hospital ou numa UTI, com tubos e máquinas como companhias (KOVÁCS, 2003).

Os pontos destacados até o momento - avanço tecnocientífico da medicina; o prolongamento do morrer; decisões sobre a recusa ou suspensão de tratamentos e a obstinação terapêutica - são provocadores de discussões importantes que envolvem a Ética Médica e a Bioética. A bioética é o ramo da ética que enfoca questões relativas à vida humana e à morte. Compreende um campo interdisciplinar compromissado com o conflito moral na área da saúde e da doença dos seres humanos. Portanto, os temas bioéticos são, por definição, questões sobre as quais não existe consenso moral (MEDEIROS, 2003; PESSINI & BARCHIFONTAINE, 2007). Por meio da bioética são motivadas as reflexões, a partir do diálogo inter e transdisciplinar, visando a evitar que o médico represente um reducionismo da aplicação do aspecto tecnocientífico, em

detrimento do vínculo com o paciente (CREMESP, 2008). Essa disciplina trouxe para as pautas de discussões termos novos, advindos do avanço e do desenvolvimento da medicina, principalmente após a Segunda Guerra Mundial.

O termo bioética foi cunhado por Van Rensselaer Potter, oncologista norte-americano, em sua obra *Bioethics: a bridge to the future*, publicada em 1971. Existem várias correntes dentro da bioética, sendo a principialista a mais difundida. Ela foi sistematizada por Tom Beauchamp & James Childress, em 1979, no livro *Principles of biomedical Ethics*, e sustenta-se em quatro princípios: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça (PESSINI & BARCHIFONTAINE, 2007; OLIVEIRA, 2007). Pessini & Barchifontaine (2007) elencam nove outros paradigmas pertencentes ao campo da bioética: libertário, das virtudes, casuístico, fenomenológico / hermenêutico, narrativo, do cuidado, do direito natural, contratualista e antropológico personalista. Os autores defendem que as dimensões morais da experiência humana não podem ser abarcadas por uma única perspectiva. Assim, cada método visa a explorar as densas camadas da experiência humana, esforçando-se para atingir novos *insights* partilhados e promover a ação informada.

A bioética principialista tem ampla aplicação na prática clínica em todos os âmbitos em que ela se desenvolve, com destaque ao respeito pela dignidade da pessoa. De acordo com esse paradigma, em situações de terminalidade, cabe ao médico, por dever ético, observar tais princípios que, traduzidos na prática significam: a) respeito à autonomia (é imprescindível o consentimento do paciente para qualquer tratamento e não é admissível a decisão médica isolada); b) fazer o bem para o paciente e para a sua família, o que afasta a possibilidade de uso indiscriminado e abusivo da tecnologia medico-científica para preservar a vida a qualquer custo (princípio da beneficência); c) não fazer o mal e, assim, evitar o sofrimento do paciente e o prolongamento inútil de procedimentos gravosos (princípio da não-maleficência) e d) ser justo, ou seja, se a ciência não pode evitar a morte, é justo interromper um procedimento artificial, que implica em sofrimento (princípio da justiça) (TORRE, 2011). Um aspecto importante quando se fala em autonomia é a constatação de que, em nossa realidade, prevalece o paternalismo médico, promovendo uma relação assimétrica entre o doente, sua família e a equipe médica (PEREIRA, 2012).

Dentre os temas da bioética, a distanásia, eutanásia e a ortotanásia estão intrinsecamente relacionadas às práticas dos profissionais intensivistas e necessitam ser discutidos conceitualmente, pois geram muitos conflitos, principalmente entre a equipe de saúde e a família. Entretanto, Schramm (2002) destaca que não basta apenas clarificar os conceitos, ou entender a definição de morte; é necessário entrar no mérito existencial e filosófico e entender o que significa para o doente e/ou sua família a morte.

A distanásia é também conhecida como “obstinação terapêutica” na Europa, e “futilidade médica” nos EUA, e significa submeter o doente a um processo de morte lenta, ansiosa e sofrida, pois se caracteriza pela manutenção de tratamentos invasivos em pacientes sem possibilidade de recuperação. Trata-se de um neologismo composto do prefixo grego *dys*, que significa ato defeituoso, e *thanatos*, morte. A distanásia sempre resulta de uma determinada ação ou intervenção médica que, ao negar a dimensão da mortalidade humana, acaba absolutizando a dimensão biológica do ser humano. Ela ocorre mais frequentemente em instituições de saúde muito bem equipadas, como as UTIs, com instrumentos cada vez mais sofisticados para o ressuscitamento do paciente. A grande dificuldade para esta questão é determinar o que são tratamentos ordinários, obrigatórios para salvar o paciente, ou oferecer alívio e controle de seus sintomas, e quais são extraordinários, também conhecidos como fúteis (PESSINI, 2001; KOVÀCS, 2003a).

Hennezel (2000) comenta que a obstinação terapêutica faz parte de um contexto em que a supressão de medidas terapêuticas e, em alguns casos, a sedação confundem-se com a eutanásia, que consiste no ato deliberado de provocar a morte sem sofrimento do paciente, por fins misericordiosos. Só se pode falar em eutanásia se houver um pedido voluntário e explícito do paciente; do contrário, é considerado assassinato, mesmo que tenha abrandamento pelo seu caráter piedoso, conforme ressalta Kovács (2003a). No Brasil, não é permitida a realização da eutanásia.

Um ponto importante para clarificar essas questões é a compreensão da distinção existente entre ajudar alguém a morrer em seu processo de morte e matar alguém. Em diversas situações, é inegável que decisões médicas como não reanimação ou efetuar uma sedação profunda – consideradas por alguns eutanásia passiva - podem precipitar o momento da morte. Entretanto, nesse caso não há

intenção de matar, mas a aceitação de que a morte é consequência da doença ou de certas decisões terapêuticas que a causaram (ESSLINGER, 2004; PESSINI, 2002). A eutanásia passiva (ou indireta) refere-se à ocorrência de morte do paciente, dentro de uma situação de terminalidade, ou porque não se inicia uma ação médica ou pela interrupção de uma medida extraordinária, com o objetivo de minorar o sofrimento. Esse conceito trouxe muita confusão, pois, como dito anteriormente, existe uma diferença marcante entre deixar morrer no momento em que a morte é inevitável, e a provocação desta (KOVÁCS, 2003).

Um dos grandes desafios impostos pela terminalidade é o resgate da dignidade do ser humano no processo da finitude, sem ser vitimado pela distanásia e nem ter a vida abreviada, como consequência da eutanásia (SANTANA; RIGUEIRA & DUTRA, 2010). Surge então a ortotanásia, a morte na “hora certa”, permitindo ao doente que já entrou na fase final de sua doença e àqueles que o cerca, enfrentar seu destino com certa tranquilidade, pois, nesta perspectiva, a morte não é uma doença a curar, mas sim algo que faz parte da vida. Portanto, não há o prolongamento artificial do processo de morte (BATISTA; SEIDL, 2011).

Em consonância com esta visão e atendendo às novas demandas surgidas com o avanço da medicina e com a difusão dos cuidados paliativos, o Conselho Federal de Medicina (CFM) legitimou em seu novo Código de Ética Médica, lançado em abril de 2010, a prática da ortotanásia (Inciso XXIII). Com isso, em casos de doença incurável e terminal, os médicos devem oferecer cuidados paliativos, sem recorrer a tratamentos fúteis e garantir os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, sempre respeitando a vontade do paciente ou de seu representante legal.

Nesse momento, cabe lembrar que, quando se trata de cuidados de fim de vida, encontramos muitas situações conflitivas, na qual várias opções devem ser consideradas – afinal, este é o fundamento das questões éticas. Portanto, faz-se necessária uma hierarquização dos conflitos que podem surgir entre família e equipe médica em terapia intensiva, para que se possa buscar uma resposta que atenda às necessidades daqueles que estão sob nossos cuidados. Vimos que existe uma pluralidade de respostas possíveis e que vários pontos de vista devem ser considerados, não se tratando de um relativismo sem limites (KOVÁCS, 2003a).

Alguns pontos que já foram apresentados como importantes para uma “boa morte” em UTI são sintetizados por Clarke; Curtis; Luce; Levy; Danis; Nelson; Solomon (2003), que definiram sete indicadores que devem ser considerados nos cuidados de fim de vida em terapia intensiva: tomada de decisão centrada no paciente e na família; comunicação intra-equipe e entre equipe-paciente-família; continuidade do cuidado; suporte prático e emocional para o paciente e seus familiares; controle dos sintomas e medidas de conforto; suporte espiritual para os pacientes e seus familiares e suporte organizacional e emocional para a equipe intensivista. Tais indicadores encontram eco na proposta de integração dos cuidados paliativos em UTI, mas observamos que ainda é preciso superar a dicotomia cura X cuidado e garantir conforto e dignidade ao doente em situação de terminalidade nesse ambiente. Os desafios na atualidade são grandes, principalmente para os médicos intensivistas, que precisam aceitar o processo natural da morte, admitir a impotência da medicina diante da inexorabilidade desta e, saber conduzir os doentes terminais com resignação e respeito (TORRE, 2011).

3

Nada será como antes: a família diante da iminência da morte na UTI

“É a transitoriedade da vida que engrandece o amor. Quanto maior o risco, mais forte se torna o vínculo. Para a maioria de nós, o fato de que um dia perderemos as pessoas que amamos, e elas a nós, nos aproxima delas, mas se torna um sino silencioso que nos desperta no meio da noite” (PARKES, 2009, p. 11).

Ao longo de nossa história de vida, certamente vivenciaremos a perda por morte de alguém importante e significativo. Sabemos também que um dia morreremos, mas nem sempre esse conhecimento está presente, fazendo surgir o paradoxo da morte (in) esperada. A consciência de sua inexorabilidade é o que temos em comum com outros seres humanos; por isso, a morte do outro nos atinge tanto, e a vivemos, como se uma parte nossa morresse (KOVÁCS, 1992; HENZEZEL, 2004).

Durante o processo de desenvolvimento, o ser humano enfrenta outras perdas desde o seu nascimento; algumas inerentes às fases de transição do ciclo de vida, como na passagem da infância para a adolescência, desta para a vida adulta e depois para a velhice. Há também situações de separação da figura materna temporárias, o desmame do seio, o nascimento de outros irmãos, a perda de um animal de estimação, separações amorosas, mudanças de casa, de cidade, de emprego, etc. Além disso, existem as “mortes simbólicas”, experienciadas no matrimônio, por exemplo, quando abandonamos o papel de solteiro e assumimos o de cônjuge; ou em situação de doença, como quando a mulher mastectomizada sente que a perda do seio lhe roubou aspectos de sua feminilidade, atingindo sua sexualidade. Então, podemos dizer que a perda e sua elaboração, que se configura o processo de luto, são elementos presentes em nosso cotidiano. Todas essas situações de perda podem acarretar angústia, medo, solidão, raiva, dor e tristeza, e, de alguma forma, suscitam alguma analogia com a morte (KOVÁCS, 1992).

O luto refere-se ao rompimento de vínculos significativos e tem relação com o grau de investimento afetivo estabelecido entre o enlutado e quem está sendo perdido. Quanto maior a vinculação, tanto maior a energia necessária para o desligamento no caso de perda do mesmo (KOVÁCS, 1992; BROMBERG, 2000;

BOWLBY, 1998). Colin Murray Parkes, psiquiatra britânico e um dos maiores estudiosos das questões do luto na atualidade, afirma que

“amor e luto, vínculo e perda são duas faces da mesma moeda: não se pode ter uma sem ter a outra. O luto é o custo do amor e a única maneira de evitar a dor do luto é evitar o amor. No entanto, a maioria de nós prefere pagar esse preço a viver uma vida sem afeto” (PARKES, 2010, p. 7).

Além da importância do vínculo entre o eu e quem está sendo perdido, o contexto da perda também assume importância para a elaboração desta. O cenário deste trabalho, a UTI, em função da complexidade das ações e dos procedimentos envolvidos (a gravidade da doença, a necessidade de intubação ou de traqueostomia, a necessidade de punções, de nutrição enteral e parenteral, etc.) é desencadeador de situações estressoras e ansiogênicas tanto para o paciente como para sua família, tais como: a impessoalidade do ambiente, a solidão e o isolamento facilitados pela restrição do horário de visitas, o prognóstico incerto ou desfavorável, a falta de informação adequada, o medo da morte, do sofrimento físico e psíquico do paciente e a falta de privacidade e individualidade (ISMAEL, 2004). Mortes inesperadas em decorrência de doenças agudas ou seguidas pelo agravamento de alguma doença de base, situações frequentes nessa unidade, irrompem no seio da família durante a hospitalização, promovendo desequilíbrio no sistema familiar, acompanhado pela percepção de descontinuidade de sua história de vida e por sensações de impotência, de fragilidade e de vulnerabilidade. Ademais, as mortes nas UTIs são sempre processos complexos, com grande risco de promoção da distanásia, submetendo o paciente e sua família a um intenso sofrimento gerado pelo prolongamento do morrer.

Dessa forma, o cuidado dos familiares é uma das partes mais importantes do cuidado global dos pacientes internados, principalmente por que estes, na maioria das vezes, estão sedados e impossibilitados de tomar decisões (SOARES, 2007). Os cuidadores familiares apresentam, com frequência, durante a hospitalização, sintomas como depressão, ansiedade, distúrbios do sono e do apetite, isolamento social e afetivo. Além disso, dependendo do tempo de internação, geralmente abdicam de aspectos de sua própria vida para acompanhar o paciente, gerando uma sobrecarga. Frente a situações adversas e sem recursos de resolução de problemas imediatos, o familiar se torna vulnerável, podendo

vivenciar um estado de desorganização psicossocial, acompanhado de sentimentos como medo, culpa e raiva. Alterações financeiras também podem acontecer, principalmente devido ao aumento das despesas e abandono do trabalho. Entretanto, a despeito dos aspectos dolorosos advindos da experiência do cuidar, tal experiência também pode ser positiva ao aumentar o sentimento de orgulho por sentir-se capaz de lidar com os desafios, por desenvolver novas habilidades e por haver mudanças na relação com o familiar doente ou crescimento pessoal (PEREIRA; DIAS, 2007; BARROS; ANDRADE & SIQUEIRA, 2013; SANTOS, 2013).

Como já apresentado no capítulo anterior, paciente e família constituem uma unidade de cuidados. Bromberg (1998) aponta que as vicissitudes da terminalidade colocam essa unidade “diante de decisões, lembranças, revivências que poderão trazer aspectos dificultadores ao processo em si, merecendo, portanto, atenção por parte dos profissionais envolvidos” (p. 188). Portanto, no contexto assistencial, a família, além de prestadora de cuidados ao paciente, deve ser também receptora de cuidados da equipe (SCHMIDT; GABARRA & GONÇALVES, 2011; KAPPAUN & GOMEZ, 2013).

Para Carter & McGoldrick (1995), a família é definida como um sistema aberto, em transformação, intercomunicante, que forma um conjunto de padrões por meio dos quais os seus membros interagem, como também regulam o seu comportamento, ou seja, é formada por pessoas que são produtos e produtoras de seu contexto social, cultural e emocional. O comportamento de um membro apenas pode ser compreendido em relação ao contexto do sistema grupal e do meio onde esse indivíduo está inserido. É entendida como unidade social intimamente conectada ao paciente através de laços afetivos, não precisando ter parentesco legal ou consanguinidade.

O núcleo familiar deve ser visto como um sistema que possui suas próprias leis internas de estrutura e funcionamento. Sua manutenção, sua existência, sua organização e capacidade de adaptação dependem da busca ininterrupta de manter seu equilíbrio. Quando um membro da família é hospitalizado, o equilíbrio e os papéis desempenhados por cada um são afetados. Como a homeostase do sistema é interrompida por fatores internos e externos, a hospitalização é sentida como ameaça. Pode-se dizer que “paciente em desequilíbrio” é igual a “família em desequilíbrio”. Se o equilíbrio não é restaurado, gera-se uma crise (ROMANO,

1999; GUANAES & SOUZA, 2001; FERREIRA & MENDES, 2013). Além da desorganização causada pelo impacto da internação, a família também precisará reavaliar os papéis familiares de cada membro, assim como terá que lidar com a ameaça de perda, pendências, segredos familiares prévios e com o sentimento de desagregação familiar (ISMAEL, 2004; SCHMIDT; GABARRA & GONÇALVES, 2011).

Para entender melhor as repercussões da terminalidade na família, é necessário compreender sua dinâmica e funcionamento, que serão analisados neste capítulo sob a ótica da terapia familiar sistêmica. Além disso, estudiosos importantes do processo de luto serão contemplados e uma visão socioantropológica da família será introduzida.

3.1. Família contemporânea: uma trama relacional

Os séculos XX e XXI têm sido palco de mudanças importantes de comportamento familiar em diversos sentidos, uma vez que é próprio da experiência social humana encontrar-se em permanente fluxo, ainda mais em nossa sociedade marcada pelo dinamismo “ocidental moderno”, em que a mudança assume um valor permanentemente buscado (DUARTE & GOMES, 2008). Surgem novos modelos familiares influenciados pelas mudanças nas relações entre os sexos e as gerações, como: o aumento de divórcios e separações, inserção massiva da mulher no mercado de trabalho e o número crescente de famílias com chefia feminina; a transição demográfica, incluindo a queda de fecundidade e a longevidade das gerações mais velhas; a coabitação de adultos de diferentes gerações; as novas tecnologias reprodutivas; o crescimento de configurações familiares “alternativas” – uniões homossexuais, homoparentalidade e o aumento de uniões consensuais (JABLONSKI, 2011; FÉRES-CARNEIRO & ZIVIANI, 2009). A família, como produtora e produto dessas mudanças, só pode ser compreendida dentro do contexto social, político e econômico que a produziu (SINGLY, 2007; FONSECA, 2010).

A flexibilidade dos arranjos domésticos na atualidade aponta para a necessidade de uma análise mais abrangente do conceito de família (MAGALHÃES & FÉRES-CARNEIRO, 2004). Há uma tendência em nossa

sociedade a englobar neste termo uma rede extensa de parentes que extrapola a unidade conjugal e um universo que não se limita às relações diádicas (pai/filho, marido/mulher). O acento está

“nas dinâmicas de uma rede social que inclui as relações entre ascendentes e descendentes de uma mesma linha consangüínea, entre os membros de uma parentela que se estende horizontalmente, entre parentes por casamento e, eventualmente, entre vizinhos, amigos e colegas de trabalho” (FONSECA, 2010, p. 132).

A definição supracitada e menos convencional de parentesco, considera outras formas de relação, que vão além da questão biológica (sangue) e concentra-se na relacionalidade. Assim, o laço afetivo, difuso e duradouro que normalmente constitui a relação de parentesco, envolve outras formas de troca, como a comensalidade e a realização cotidiana de atividades em conjunto, e não somente a “troca de substâncias”, tais como sangue, sêmen e leite. Tal abordagem tem sido importante na compreensão das “novas famílias de escolha” (FONSECA, 2010).

Fonseca (2010) destaca as proposições de Duarte (2006) acerca da teoria da relacionalidade no cenário brasileiro, com base nos entrecruzamentos de duas esferas da vida social: família e religião. O autor ressalta uma combinação particular de sentimentos – comunhão, reverência e intensidade – expressas quando seus entrevistados falam de parentes e da sensação de totalidade e entranhamento que experimentam ao lembrar experiências familiares do passado. Esses três sentimentos são essenciais para o reconhecimento de uma dimensão sagrada da vida familiar. Os sentimentos de comunhão e reverência familiar podem ser desencadeados a partir de dois eventos geracionais importantes: o nascimento do primeiro filho e a morte dos pais. Tais eventos evocam uma memória familiar. A morte dos pais faz com que o sujeito se depare com a última etapa de seu próprio ciclo vital, propiciando uma transformação identitária. Além disso, outras situações se destacam, como o destino da herança familiar e a preocupação com o sepultamento e com os rituais fúnebres e religiosos.

Atualmente, a principal característica da família no Ocidente é ser uma unidade relacional capaz de produzir “indivíduos”, física e moralmente (DUARTE & GOMES, 2008). Há um comprometimento da nova família com o individualismo, calcado nos ideais de liberdade e autonomia. Os valores

individuais tendem a prevalecer e, desta forma, os conflitos surgem (FÉRES-CARNEIRO & ZIVIANI, 2009). Singly (2007) também aponta a dimensão relacional presente na construção da identidade pessoal dos indivíduos, estabelecendo associações entre as mudanças da modernidade e seus efeitos na família. Considera que a família contemporânea se define mais pelas relações internas travadas no cerne familiar e menos como instituição social. Essas relações tendem a ser menos hierarquizadas, quer entre o casal, quer entre pais e filhos. Todavia, isso não significa ausência de conflitos no contexto familiar.

Para dar conta desta trama relacional que envolve, além do paciente e sua família, a equipe de saúde na UTI, é necessário desconstruir o modelo de família ideal que trazemos a partir das nossas vivências familiares, pois cada qual tem um modelo de acordo com suas referências. Encontramos diversos tipos de família com modelos, dinâmicas e funcionamento variados nesse ambiente – famílias recasadas que trazem filhos de casamentos anteriores, uniões homossexuais, “família de escolha” (por exemplo, quando o cuidador, sem nenhuma relação consanguínea com o paciente, assume a responsabilidade pelos cuidados deste), idosos viúvos e sem filhos, famílias disfuncionais, entre outros. Os profissionais de saúde precisam considerar a flexibilidade e a diversidade de arranjos domésticos presentes nesse local, respeitando a singularidade de cada núcleo familiar.

O adoecimento e, conseqüentemente, a hospitalização, serão vivenciados tanto pelo paciente como por sua família de acordo com sua história e com suas crenças. A organização do sistema familiar tende a se repetir e se potencializar durante esse processo, ou seja, o funcionamento familiar anterior tende a ser reproduzido na hospitalização. Considerar a história da família em relação às experiências anteriores de doenças ou de perdas é sempre relevante para a investigação dos movimentos atuais e futuros do sistema familiar, na medida em que também se investiga suas formas adaptativas de enfrentamento. O entendimento acerca do abalo provocado pela doença na família será subsidiado pela teoria sistêmica a seguir (CARTER & MCGOLDRICK, 1995).

3.2. O impacto sistêmico da doença grave

O binômio doença-família tem sido alvo de estudos desde meados dos anos 1970, principalmente a partir da publicação dos trabalhos de terapeutas de família de abordagem sistêmica, como Salvador Minuchin e John Rolland; e de terapeutas familiares médicos, como Susan H. McDaniel, Jeri Hepworth e William J. Doherty (1992) (MELLO FILHO & BURD, 2004).

O advento do pensamento sistêmico no século XX, com a inauguração da teoria geral dos sistemas elaborada por Von Bertalanffy, ocasionou uma grande mudança paradigmática no campo das ciências, contrapondo-se ao pensamento linear, hegemônico até aquele momento. O pensamento linear baseia-se no padrão causa-efeito para explicar os fenômenos, buscando agentes determinantes (OSORIO, 2004). O modelo biomédico, subjacente à racionalidade médica estudada nesse trabalho, tem a linearidade como um de seus princípios, enquanto que o modelo sistêmico traz a noção de interatividade entre os elementos constituintes de um sistema, e tem como proposta superar os pressupostos epistemológicos como simplicidade, estabilidade e objetividade que norteiam as ciências tradicionais e a biomedicina (BARROS; ANDRADE & SIQUEIRA, 2013).

A concepção sistêmica da vida baseia-se na consciência acerca do estado de inter-relação e de interdependência presentes em todos os fenômenos: físicos, biológicos, psicológicos, sociais e culturais. Dentro desta perspectiva, tanto a saúde como a doença são compreendidas a partir da reciprocidade de influências entre diferentes sistemas, em detrimento de uma abordagem puramente individual e cartesiana. A concepção biopsicossocial, proposta por Engels, em 1977, postula que fatores comportamentais, psicológicos e sociais são tão importantes quanto os biológicos no surgimento de doenças, e ajudou a integrar a idéia, difundida na teoria sistêmica, de que o comportamento individual só pode ser entendido em seu contexto. O membro “doente” é apenas um representante circunstancial de alguma disfunção no sistema familiar (PEREIRA & SMITH, 2005).

Influenciados por esta corrente, Salvador Minuchin e colaboradores, em 1978, publicaram o livro *Psychosomatic families: anorexia in context*, apresentando um modelo circular de doenças psicossomáticas (como a anorexia,

diabetes e asma) relacionadas a determinados padrões familiares, ressaltando como um mantém o outro. São descritas cinco características presentes nesses padrões: enredamento (aglutinação), superproteção, rigidez, baixa tolerância a conflitos e triangulações (MELLO FILHO & TAVARES, 2004).

Houve, ainda, uma contribuição valiosa no que concerne ao entendimento da família como um organismo regulado por três componentes essenciais: estrutura, subsistemas e fronteiras. Estrutura é definida como um conjunto invisível de exigências funcionais que organiza as maneiras pelas quais os membros da família interagem, constituindo as regras e padrões transacionais. Os subsistemas são componentes formados na família com base no sexo, na geração, no interesse ou na função, como por exemplo, o subsistema parental e fraternal. As fronteiras são os limites que regem os subsistemas, protegendo a diferenciação do sistema. Para o bom funcionamento familiar, elas devem ser nítidas e oferecer regras claras e compreensíveis para todos. Se as fronteiras são muito rígidas, há uma desconexão entre os membros, um alto nível de individualidade e pouco senso de pertencimento (funcionamento “desligado”); se difusas, há dificuldade de diferenciação de papéis (funcionamento “emaranhado”) (MINUCHIN, 1990).

Um pouco mais tarde, em 1992, o modelo biopsicossocial também inspirou os médicos Susan H. McDaniel, Jeri Hepworth e William J. Doherty, que cunharam o termo Terapia Familiar Médica, uma especialidade que tem como objetivo apreender as relações entre as doenças somáticas, os padrões familiares e as dimensões psicossociais. Para os autores, o diagnóstico de uma doença crônica é uma crise vital significativa para o paciente e sua família que envolve períodos alternados de estabilidade e instabilidade do quadro clínico e incerteza do funcionamento futuro. A doença crônica demanda novas formas de enfrentamento, mudanças nas auto definições do paciente e da família decorrentes das múltiplas perdas sofridas e períodos extensos de adaptação (PEREIRA & SMITH, 2005).

Outra perspectiva importante é proposta por Carter & McGoldrick (1995) a respeito do ciclo de vida familiar, contexto primário do desenvolvimento humano e que contém o ciclo de vida individual. Para as autoras o sistema familiar progride desenvolvimentalmente de acordo com vários estágios, que preconizam diferentes tarefas. Esses estágios são: formando o casal, tornando-se

pai e mãe, crescimento dos filhos, filhos adolescentes, ajudando os filhos no início da vida adulta e velhice.

A transição de um estágio para outro implica em mudanças na estrutura e na organização da família e, geralmente, acarreta estresse no sistema, oriundo tanto de estressores verticais como horizontais. Os estressores verticais incluem os padrões de relacionamento e funcionamento que são transmitidos para as gerações seguintes de uma família, como as atitudes, as crenças, as expectativas, os tabus e os rótulos. Os estressores horizontais são aqueles que a família encontra conforme ela avança no tempo, lidando com as mudanças e transições do ciclo de vida familiar. Estão incluídos aqui tanto os estresses desenvolvimentais predizíveis quanto os eventos imprevisíveis que podem romper o processo de ciclo de vida (uma morte prematura, o nascimento de uma criança deficiente, uma enfermidade crônica, etc.). Diante de um estresse suficiente no eixo horizontal, como a hospitalização em UTI de um ente querido, qualquer família parecerá extremamente disfuncional. Se, junto a isso, existir um estresse intenso no eixo vertical (história passada de perdas familiares após internação nesse local), haverá um grande rompimento no sistema. “Experiências dolorosas como doença e morte são particularmente difíceis de serem integradas pelas famílias, e, assim, provavelmente têm um impacto de longo alcance nos relacionamentos das gerações seguintes” (CARTER & MCGOLDRICK, 1995, p. 11).

3.2.1. As dimensões tipológicas e temporais das doenças

Os desdobramentos da doença crônica num contexto desenvolvimental são abordados com mais profundidade por Rolland (1995), herdeiro da terapia familiar médica, a partir do cruzamento de três fios evolutivos: os ciclos de vida da doença, do indivíduo e da família. Ele propõe uma Tipologia Psicossocial da doença crônica ou da doença que ameaça a vida, concebida a partir de quatro aspectos: início, curso, consequências e grau de incapacitação da enfermidade. Essa descrição é bastante útil para a equipe de saúde, pois ajuda na compreensão do impacto e das readaptações que a família precisa fazer ao se defrontar com uma doença.

Em seguida, os aspectos tipológicos propostos por Rolland (1995) serão abordados e discutidos com base nas contribuições de autores mais atuais, que pesquisam o impacto da doença e da hospitalização também pela ótica sistêmica.

Quanto ao início, as doenças podem ser divididas entre aquelas que têm um início agudo, como um acidente vascular cerebral (AVC) e infarto agudo do miocárdio (IAM), e aquelas com um início gradual, tal como a doença de Alzheimer e a doença pulmonar obstrutiva crônica. Em ambas as situações, as famílias precisam se ajustar; porém, no caso de doenças com início agudo é necessário haver uma mobilização afetiva e instrumental mais rápida para administrar tal adversidade. As famílias mais capacitadas negociam papéis claramente definidos com flexibilidade, resolvem seus problemas eficientemente e utilizam recursos externos nesse momento mais agudo. No caso de doenças com início gradual, e que se tornam crônicas, o período de ajustamento é prolongado e a tensão contínua, para se proteger de outros danos, como a desintegração e a perda por morte, ocasionando um desgaste emocional e fazendo emergir sentimentos de culpa e de inadequação (PEREIRA & DIAS, 2007).

Em relação ao curso, as doenças assumem três formas: progressiva, constante e recorrente ou episódica. Nas doenças progressivas, como o câncer, os sintomas são frequentes e progridem em severidade, levando à incapacidade do indivíduo de forma gradual ou progressiva. Estão implícitas uma contínua adaptação, mudanças de papéis e tensão crescente nos cuidadores próximos em função dos riscos de exaustão e do acréscimo de novas tarefas ao longo do tempo. Nas doenças de curso constante, como o AVC ou o IAM, existe um momento agudo com a seguida estabilização. A fase crônica é marcada por algum déficit ou por uma limitação funcional. O doente se depara com uma mudança semipermanente que é estável e previsível por algum tempo. Existe o risco de exaustão familiar, sem a tensão de novas demandas ao longo do tempo. Quando o curso da doença é recorrente ou episódico, como a asma e a colite ulcerativa, há uma alternância entre períodos de remissão total ou parcial dos sintomas, com períodos de exacerbação destes. É possível manter uma rotina normal, mas há sempre a ameaça da recorrência. A família deve estar pronta para restabelecer a estrutura de crise quando a doença retornar. Havendo necessidade de internar o membro doente em algumas dessas fases, caberá à família adaptar-se à rotina do hospital, que tem normas e regras bastante peculiares. O adoecimento e a

internação tornam-se um marco divisor entre a rotina habitual fora do hospital e a dinâmica hospitalar (SANTOS, 2013).

No que concerne às conseqüências, as doenças podem ser fatais ou não fatais. Nas doenças não fatais, não há ameaça quanto à duração da vida. Nas doenças fatais, que incluem as enfermidades que encurtam a vida (como a fibrose cística) e aquelas com possibilidade de morte súbita (como a hemofilia ou recorrência de IAM), o membro doente teme não executar seu plano de vida e a família teme sobreviver sozinha no futuro, havendo em ambos os casos uma tendência à depressão e à separação antecipatória. As famílias, muitas vezes, ficam presas entre um desejo de intimidade e um impulso para afastar-se emocionalmente do doente. A futura expectativa de perda pode dificultar a manutenção da perspectiva de equilíbrio familiar. O clima de constante apreensão e a iminência da morte exacerbam o estado de estresse e tensão (FERREIRA & MENDES, 2013). Persson; Ostlund; Wennman-Larsen; Wengstrom & Gustavsson (2008) realizaram uma pesquisa sobre qualidade de vida em pacientes terminais com câncer de pulmão e constataram que, logo após o diagnóstico, o funcionamento familiar – coesão, suporte e comunicação entre os membros da família – era compatível ao da população em geral. Porém, com a progressão da doença, tal funcionamento foi se deteriorando, principalmente próximo à morte e até seis meses após sua ocorrência.

Por fim, quanto à incapacitação, esta pode ser cognitiva, sensorial, cinestésica e até social (como no caso da hanseníase e de queimaduras severas que são cosmeticamente incapacitantes, levando a uma diminuição na capacidade de interação social). Os diferentes tipos de incapacitação implicam diferenças nos ajustamentos necessários das famílias, como por exemplo, ocorre com a incapacitação cognitiva, que exige mudanças maiores do que quando essa função permanece intacta. A presença ou ausência de qualquer incapacitação significativa é que constitui a principal linha divisória relevante para se construir uma tipologia psicossocial da doença.

Além da dimensão tipológica, Rolland (1995) também refere-se às dimensões temporais desenvolvimentais da doença, descritas como de crise, crônica e terminal. O conceito de fase temporal situa a doença de maneira longitudinal e permite uma compreensão mais completa da doença crônica, entendida como um processo contínuo com marcos importantes, pontos de

transição e demandas que se modificam. Questões não resolvidas na fase anterior podem ocasionar inadaptação nas fases seguintes.

A fase de crise inclui o período inicial de ajustamento e manejo, e envolve questões práticas como aprender a lidar com a dor, com a incapacitação, com o ambiente hospitalar, com os procedimentos terapêuticos e com a equipe de saúde; bem como existenciais, que envolvem encontrar um significado para a doença, aceitar a mudança e unir-se para enfrentar a crise, definida como um estado psicológico que tem como fator desencadeante o desequilíbrio entre a percepção da dificuldade, a importância do problema e os recursos disponíveis para sua solução (CAIUBY & ANDREOLI, 2005). No tocante à hospitalização em UTI, a situação de crise vivida pelos familiares pode ser observada através da desorganização das relações interpessoais devido ao isolamento e ao sofrimento do paciente, a problemas financeiros e ao medo da morte (FERREIRA & MENDES, 2013).

A fase crônica pode ser longa ou curta, dependendo da evolução da doença. Nessa fase, o doente e a família já adquiriram uma forma específica de funcionamento e manejo, e a tarefa principal desse período é manter a normalidade na presença “anormal” da doença crônica. Na fase terminal, a inevitabilidade da morte é deflagrada e domina a vida familiar, com predomínio de questões que envolvam separação, morte, tristeza, resolução do luto e vida familiar pós-luto (PEREIRA & DIAS, 2007; SCHMIDT; GABARRA & GONÇALVES, 2011). As famílias têm que gerenciar, portanto, múltiplas demandas no momento terminal de seu ente querido. Estudos apontam que entre 18 e 35% dos familiares sentem-se sobrecarregados emocionalmente, apresentando piora na qualidade de vida, sintomas psicossomáticos e interrupção das tarefas diárias (ZAIDER & KISSANE, 2009).

Quando o início de uma doença coincide com uma transição no ciclo de vida do indivíduo ou da família, as questões relacionadas a perdas anteriores, atuais e antecipadas são ampliadas. Do ponto de vista sistêmico, é importante saber a fase do ciclo de vida familiar e o estágio de desenvolvimento individual de todos os membros da família, não apenas do membro doente. Além disso, os membros da família adaptam-se de forma diferente à doença. A capacidade de cada membro da família de adaptar-se, e a rapidez com que o faz estão diretamente relacionadas ao estágio desenvolvimental de cada indivíduo e ao seu

papel na família. A doença de uma criança para a família é diferente da doença de um adulto ou idoso. Se o membro doente é considerado o protetor e o sustentáculo da família, esta pode se sentir desamparada e apresentar dificuldades na reorganização e na redistribuição de papéis. Zaider & Kissane (2009) comentam sobre um estudo finlandês realizado com 85 famílias de pacientes com câncer com filhos crianças ou jovens, no qual se evidenciou que a depressão materna, independentemente de a mãe ser a paciente, era um preditor de funcionamento familiar disfuncional, especialmente quando se relacionava à resolução de problemas e à redistribuição de papéis. Outros autores também destacam como a doença grave afeta todo o sistema familiar, sendo de fundamental importância o reconhecimento e o entendimento dos papéis familiares pela equipe de saúde visando uma interação mais efetiva e a redução de conflitos (HERBERT; SCHULZ; COPELAND; ARNOLD, 2008; QUINN; SCHMITT; BAGGS; NORTON; DOMBECK; SELLERS, 2012).

Outra clarificação importante apresentada para entender a integração entre o desenvolvimento da família, do indivíduo e da doença, relaciona-se aos conceitos de estilos e fases familiares centrípetos *versus* centrífugos no ciclo de vida familiar. O movimento centrípeto é caracterizado pela aproximação e a ênfase recai sobre a vida familiar interna, estimulando sua coesão; as fronteiras internas são afrouxadas e a externa, estreitada, como na fase de criação dos filhos. Na passagem para um movimento centrífugo, de afastamento, a estrutura de vida familiar se modifica a fim de possibilitar a troca dos membros da família com o ambiente externo, extra-familiar, facilitando a individuação, como por exemplo, na fase da adolescência dos filhos. Em geral, a doença crônica exerce uma força centrípeta sobre o sistema familiar. Os sintomas, a perda de função, as exigências de mudança de papéis, o medo da perda, servem para que a família crie um novo foco interno (ROLLAND, 1995).

Portanto, são várias as transformações que ocorrem nos sistemas familiares impulsionadas pelo surgimento de uma doença grave. A maneira como a família lidará com a hospitalização e com a iminência da morte dependerá da idade do paciente, do diagnóstico e do prognóstico da doença, da classe socioeconômica, do sistema de crenças culturais e religiosas, das relações individuais dentro da família, do sentido dado ao evento, da sua inscrição na história familiar e ainda da

resiliência da família, construída nas experiências no decorrer de seu ciclo de vida.

O impacto da morte ou da ameaça da perda apresenta uma demanda sistêmica à família de ordem emocional e relacional, acarretando em crise, que surge do desequilíbrio entre a quantidade de ajustamento necessária de uma única vez e os recursos imediatos de que a família dispõe para lidar com a situação. Para encarar a morte na família, é necessário realizar um rearranjo do sistema familiar, culminando na construção de uma nova identidade, de um novo nível de equilíbrio (FRANCO, 2008).

3.3.

O inominável: a família diante da terminalidade do paciente em UTI

Face à terminalidade de seu ente querido na UTI, a família se defronta com momentos difíceis de suportar psicicamente. Walsh & McGoldrick (1998) destacam a relação sistêmica entre luto e ciclo vital familiar, entendendo a perda como um processo transacional que envolve o morto e os sobreviventes em um ciclo de vida comum, que reconhece tanto a finalidade da morte como a continuidade da vida. Atingir o equilíbrio neste processo é a tarefa mais difícil que uma família deve enfrentar em sua vida. As autoras consideram o impacto da morte de uma pessoa sobre a família enquanto unidade funcional, com ressonâncias imediatas e de longo prazo para cada um de seus membros e para todos os relacionamentos.

A morte ou a ameaça da perda tem um impacto perturbador sobre o equilíbrio funcional de uma família; a intensidade da reação emocional está relacionada com o nível de integração emocional da família no momento da perda e com a importância funcional do membro perdido. Uma família mais integrada pode reagir emocionalmente de forma mais direta no momento, mas se adaptar rapidamente; diferentemente, uma família menos integrada, pode demonstrar pouca reação imediata, mas responder posteriormente com problemas físicos ou emocionais (BOWEN, 1998; FRANCO, 2008).

Entretanto, nem todas as mortes têm igual importância para o sistema familiar. Quanto mais emocionalmente significativa é aquela pessoa para a família, maior desestruturação familiar se seguirá à sua morte. O significado do

indivíduo para a família relaciona-se ao seu papel dentro dela e ao grau de dependência emocional da família em relação a esse indivíduo. Quanto mais central a posição da pessoa que está morrendo, maior será a reação emocional da família. No caso de casais fusionados, por exemplo, a perda do cônjuge usualmente representa a perda emocional do eu para o outro cônjuge. Em famílias com filhos pequenos, a perda de um dos pais tem um efeito devastador para o sistema (KOVÁCS, 1992; BROWN, 1995; BOWLBY, 1998).

O momento do ciclo vital familiar em que a perda está ocorrendo também assume importância na compreensão das repercussões emocionais da terminalidade para a família. A morte dos idosos é vista como parte integrante do ciclo de vida familiar, mas não acontece sem estresse, em função das mudanças no estilo de vida para lidar com a debilidade. A morte ou a doença grave num outro momento do ciclo de vida é considerada como algo que encerra uma vida incompleta, fora do curso normativo. Quando ocorre com pessoas jovens, promove maior ruptura na família, pois, geralmente, nesta fase do ciclo de vida, os indivíduos têm maiores responsabilidades e sua morte deixa uma lacuna na família difícil de preencher. Quando um casamento é estável, o maior impacto da morte é sobre o cônjuge, que precisa pensar em passar seus últimos anos sozinho ou recomeçar com outra pessoa, deixando-o mais vulnerável. Já a morte de um filho certamente é considerada pela maioria das pessoas como a maior tragédia da vida. Acresce-se um agravante quando idosos acabam enterrando seus filhos e vivenciando, sozinhos, essa perda de difícil elaboração (BROWN, 1995; SCHMIDT; GABARRA & GONÇALVES, 2011).

Além disso, no caso de mortes esperadas resultantes de doenças graves, há um período prolongado de estresse, intensificando o esgotamento emocional e, muitas vezes, financeiro da família. Nesta situação, pode ser que a família deseje a morte, suscitando sentimentos ambivalentes e culpa – ora quer que seu familiar permaneça vivo, ora deseja sua morte. Em pesquisa realizada com familiares de pacientes terminais no contexto hospitalar, Pereira & Dias (2007) corroboram essa ideia, ressaltando que o processo de despedida é sentido pelo familiar cuidador como gerador de sofrimento e angústia intensos, com a alternância de momentos de culpa (devido ao desejo de morte do paciente, que trará fim ao sofrimento) e de fé e esperança (com a expectativa de uma melhora do mesmo).

Todavia, há maior probabilidade de desenvolvimento de sintomas emocionais e/ ou físicos quando os membros da família são incapazes de se relacionarem abertamente uns com os outros em relação à morte. Quanto mais longo e prolongado for o estresse, mais difícil será a permanência da comunicação clara e honesta, e mais provável será o aparecimento da disfunção. As famílias que conseguem se comunicar, compartilhar informações e opções, bem como utilizar fontes externas de apoio parecem se reestabilizar melhor depois da morte (BROWN, 1995; FRANCO & ANTONIO, 2005; PEREIRA & DIAS, 2007; PRINCE-PAUL, 2008). A equipe de saúde, em especial o psicólogo, pode intervir durante a hospitalização de um paciente em fase final de vida na UTI na abertura do sistema, ao convocar a família para participar do processo de tomada de decisão, respeitando o timing de cada membro, sua necessidade de esperança e entendendo que a família avança e retrocede em estágios.

Outro aspecto importante a considerar é o relacionamento das famílias com as perdas e mortes passadas, pano de fundo para compreendermos o impacto das mortes atuais. Perdas passadas, e a capacidade familiar de dominá-las, podem cruzar com uma perda no ciclo de vida atual e obstaculizar a família na busca de uma resolução. Uma sobrecarga de perdas passadas e uma história de dificuldade no manejo dessas perdas parecem prejudicar a capacidade da família de lidar com uma perda atual (FRANCO, 2008).

Como visto, frente à terminalidade há uma diversidade de respostas culturais, individuais e familiares. Entretanto, a morte traz desafios adaptativos comuns, e exige uma reorganização imediata e a longo prazo, com redefinição de papéis e de objetivos. Contudo, não há a pretensão de impor expectativas, fases ou estágios a processos tão complexos como o luto, pois cada um tem seu estilo de enfrentamento. Porém, existem tarefas adaptativas cruciais, as quais, se não forem realizadas, deixam as famílias vulneráveis à disfunção. Nesse sentido, há duas principais que tendem a promover a adaptação imediata e a longo prazo para os membros das famílias e a fortalecer a família enquanto unidade funcional: o reconhecimento compartilhado da realidade da morte e da experiência comum de perda; a reorganização do sistema familiar e o reinvestimento em outras relações e projetos de vida. Na primeira tarefa, todos os membros da família devem, à sua maneira, confrontar a realidade de uma morte que a atinge ou a ameaça. O reconhecimento da perda é facilitado pela informação clara e pela comunicação

aberta sobre os fatos e circunstâncias da morte, ou de sua iminência. Nesse momento, antigos conflitos e rompimentos podem frequentemente ser remontados à situação de internação. Em relação à segunda tarefa, a ameaça da perda ou a morte de um membro da família desestrutura o equilíbrio familiar e os padrões estabelecidos de interação. O processo de recuperação envolve um realinhamento das relações e a redistribuição dos papéis necessários para compensar a perda e prosseguir com a vida familiar. Promover a coesão e a flexibilidade no sistema familiar é crucial para sua reestabilização (WALSH & MCGOLDRICK, 1998).

No contato com a terminalidade, que envolve uma complexidade de sentimentos, quem a vive a perceberá de maneiras diferentes dependendo das circunstâncias e do momento emocional que atravessa. Há momentos em que predominará a esperança de uma cura milagrosa apesar dos prognósticos desfavoráveis; outros em que a angústia invadirá o familiar ao ver seu ente querido em um processo de deterioração e outros em que prevalecerá a percepção reconfortante do amor e dos cuidados dispensados no final de vida (FERREIRA & MENDES, 2013).

Kubler-Ross (1996), psiquiatra famosa por seus escritos sobre a morte e o morrer, descreveu 5 estágios pelos quais passam os pacientes terminais e suas famílias durante o processo de luto – esses estágios se sobrepõem e podem não acontecer de forma sucessiva e igual para todos os envolvidos. São eles: negação e isolamento; raiva; barganha; depressão e aceitação. O período mais desgastante para o familiar talvez seja o período final, quando o paciente se desprende do mundo e da família. Esse contato brusco e aflitivo com a finitude é, muitas vezes, temido e evitado e requer da família adaptação.

“Adaptação não significa resolução, no sentido de uma aceitação completa e definitiva da perda. Ao contrário, ela envolve a descoberta de maneiras de colocar a perda em perspectiva e seguir em frente com a vida. (...) Perdas traumáticas ou significativas podem nunca ser totalmente resolvidas. Os múltiplos sentidos de qualquer morte são transformados durante todo o ciclo de vida, à medida que são vivenciados e integrados com as experiências vitais, incluindo, obviamente, outras perdas” (WALSH & MCGOLDRICK, 1998, p.33).

Essa compreensão é bastante útil no atendimento às famílias em UTI, pois se percebe, muitas vezes, que a equipe de saúde tem expectativas de que a família aceite prontamente o quadro grave e terminal do paciente, sem considerar o

processo penoso pelo qual os familiares passam para se adaptar à hospitalização e às suas consequências. Em pesquisa sobre a família diante da iminência da morte em UTI, Ferreira & Mendes (2013) destacam que quando os familiares recebem a informação sobre a gravidade de seu ente querido, geralmente experienciam um turbilhão de sentimentos, isto é, uma combinação de choque, incerteza, tristeza, confusão, estresse, ansiedade e desconforto. Com frequência, não entendem o que está acontecendo com seu familiar, não sabem para quem perguntar ou como devem se comportar, dando lugar ao medo e ao desamparo. Neste caso, o enlutamento (processo de adaptação a possível perda) pode ter início a partir da informação do diagnóstico. Bromberg (2000) enumera as fases consideradas regulares nesse processo: entorpecimento (marcada por choque, incredulidade, descrença e negação); anseio e protesto (fase de emoções fortes – raiva, dor - com muito sofrimento psicológico e agitação física); desespero (com a instalação de apatia e depressão) e recuperação e restituição (os sentimentos mais positivos e menos devastadores começam a emergir em lugar da depressão e desesperança).

3.3.1.

O anúncio da morte: um tempo para o luto antecipatório

A experiência de ter um familiar grave internado na UTI pode acionar um fenômeno adaptativo nos membros da família descrito como luto antecipatório, no qual é possível se preparar cognitiva e emocionalmente para a morte iminente, gerando um intenso sofrimento. Esse termo foi primeiramente utilizado por Lindemann (1944), em sua pesquisa sobre a adaptação das esposas dos soldados à separação durante a guerra, na qual observou os sinais essenciais do luto verdadeiro experimentados como uma preparação para a perda efetiva. O estudo acerca do luto antecipatório torna-se imprescindível no trabalho com familiares que passam por períodos longos de internação em hospitais, momentos em que são sentidas diversas perdas entre a descoberta do diagnóstico (perda da saúde, a hospitalização, o afastamento do cotidiano habitual e perda do senso de controle e da segurança) até a morte propriamente dita do familiar-paciente (FONSECA, 2004; FLACH; LOBO; POTTER; LIMA, 2012; CARDOSO & SANTOS, 2013).

Segundo Rolland (1998) a experiência de antecipação da perda envolve uma gama de respostas emocionais antecipadas como ansiedade de separação,

solidão existencial, tristeza, desapontamento, raiva, ressentimento, culpa, exaustão e desespero. Há também a presença de sentimentos ambivalentes – ora o familiar pode desejar estar mais próximo do paciente, ora pode desejar distância e a fuga desta situação insuportável. As reações variam dependendo do sentido singular do relacionamento e de sua perda para cada membro e das implicações da morte para a unidade familiar.

Therese Rando (2000), uma das maiores especialistas em luto antecipatório, considera ser este um ativo processo psicossocial de enlutamento experimentado pela família e pelo paciente na fase entre o diagnóstico e a morte propriamente dita. Diferencia o luto antecipatório do luto pós-morte em alguns aspectos, como por exemplo, os relacionados à ambivalência de sentimentos e à esperança, presentes em algumas situações com o paciente ainda vivo, e considera que a resolução e elaboração do luto antecipatório não significa desligamento do vínculo e afastamento do familiar-paciente. Sublinha a importância de se promover a redistribuição de papéis e responsabilidades na família, de forma a facilitar a adaptação a uma ausência futura e reconhecer as perdas que esta irá enfrentar. A construção de uma rede de suporte e assistência (religiosa, social, burocrática, etc.) torna-se fundamental nesse período.

A principal função do luto antecipatório é propiciar um desenvolvimento normal do luto, pois à medida que a família conseguir entender e assumir que um de seus membros está doente e em fase terminal, ela conseguirá reorganizar seus recursos para enfrentar a perda iminente de seu ente querido. Entretanto, esse processo não elimina o impacto causado pela morte no exato momento em que ela ocorre. Fonseca (2004) elaborou um quadro relacionado ao processo do luto antecipatório, apresentando as seguintes fases, que estão separadas por uma questão didática, mas que se mesclam de tal forma que não há uma demarcação nítida entre uma e outra: choque, negação, ambivalência, revolta, negociação, depressão, aceitação e adaptação.

Além do desequilíbrio provocado no sistema familiar, o luto antecipatório afeta cada pessoa componente desse sistema de forma individual, já que são vários os fatores que predispõem os indivíduos a reagir e enfrentar uma situação de perda por morte. É importante destacar que o luto antecipatório não substitui o processo de luto pós-morte e nem se refere ao luto pós-morte transferido no tempo para antes da morte (FONSECA, 2004).

A maneira como cada sistema familiar responderá à perda ou à ameaça desta dependerá de sua estrutura prévia e da relação estabelecida entre seus membros. Portanto, durante a internação em UTI é importante avaliar:

- 1) Os motivos que levaram à situação de terminalidade (doença aguda ou crônica, violência, tentativas de suicídio, acidentes);
- 2) A rede familiar e social (disponibilidade da família nuclear e extensa e da rede de apoio extra-familiar);
- 3) A coesão familiar e a diferenciação dos membros que compõem a família;
- 4) A flexibilidade do sistema familiar;
- 5) A comunicação entre os membros (aberta ou permeada por segredos);
- 6) O papel do enfermo na família;
- 7) As relações conflituosas ou rompidas na época do diagnóstico e da internação;
- 8) O momento da perda no ciclo de vida individual e familiar;
- 9) O contexto sociocultural e religioso (ROLLAND, 1995; WALSH & MCGOLDRICK, 1998).

Além destes aspectos, é preciso considerar os recursos que a família possui para enfrentar a perda iminente de seu familiar doente, através de mecanismos de *coping*, termo cujo correspondente em português é estratégias de enfrentamento. Folkman & Lazarus, criadores do Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman & Lazarus, adaptado no Brasil por Savoia, Santana & Mejias (1996) afirmam que *coping* são os esforços cognitivos e comportamentais que têm como objetivo lidar com demandas internas ou externas que surgem em situações de estresse (como a hospitalização em UTI e suas consequências), avaliadas pelo indivíduo como algo que excede ou sobrecarrega seus próprios recursos. Qualquer empenho em lidar com o estressor é uma resposta de enfrentamento (*coping*), independentemente do sucesso ou fracasso que se tenha obtido.

O *coping* tem duas funções: modificar a relação entre a pessoa e o ambiente, controlando ou alterando o evento estressor (*coping* centrado no problema) e adequar a resposta emocional ao problema (*coping* centrado na emoção). O *coping* centrado no problema é mais provável que funcione quando as condições avaliadas são fáceis de mudar. As estratégias usadas são similares à de solução de problemas: definir o problema, buscar soluções, comparar alternativas,

fazer uma escolha e agir. As formas de *coping* centradas na emoção são mais passíveis de ocorrer quando já houve uma avaliação de que nada pode ser feito para modificar as condições de dano, ameaça ou desafio ambientais e podem ocorrer através de psicoterapia e meditação, por exemplo. Ambas as funções influenciam-se mutuamente em todas as situações estressantes, o que pode impedir ou facilitar a manifestação de uma ou outra forma (SAVOIA; SANTANA & MEJIAS, 1996; FONSECA, 2004).

Em situação de hospitalização, pesquisas apontam que as estratégias de enfrentamento mais utilizadas pelas famílias ao se depararem com um membro gravemente doente são: resolução de problemas, suporte social, reavaliação positiva e fuga-esquiva. Tais estratégias foram levantadas a partir da aplicação do inventário supracitado. A resolução de problemas pressupõe o planejamento adequado para lidar com os estressores através de mudanças de atitudes a fim de lidar com as pressões e diminuir ou eliminar a fonte geradora de estresse. O suporte social relaciona-se ao apoio encontrado nas pessoas e no ambiente. A reavaliação positiva dirige-se para o controle das emoções que estão relacionadas à tristeza como forma de reinterpretação, crescimento e mudança pessoal a partir da situação estressante. Por fim, o comportamento de fuga e esquiva consiste em fantasiar sobre possíveis soluções para o problema, mas sem fazer nada para modificá-lo, como por exemplo, quando a família espera o “milagre” da cura a despeito da iminência da morte (BORGES, 2008; LIMA; AMAZONAS & MENEZES, 2012; SANTOS, 2013).

Outra estratégia de enfrentamento utilizada por familiares é a religião, pois ao apresentar uma explicação sobre a doença de maneira mais próxima do contexto sociocultural dos pacientes, gera alívio do sofrimento e oferece conforto a todos os envolvidos (SCHMIDT; GABARRA & GONÇALVES, 2011). Sendo assim, a religiosidade ou espiritualidade em situações de terminalidade podem auxiliar os indivíduos a encontrarem um significado para tal, preenchendo o vazio explicativo da doença (PEREIRA & DIAS, 2007). Nesse sentido, encontramos em muitos familiares um sentimento de esperança reforçado por sua fé, e a crença de que a situação irá melhorar. A esperança funciona como um suporte, uma forma de ‘sustentação emocional’, sendo uma estratégia importante para que a família consiga acompanhar o doente até os últimos momentos. Muitas vezes a esperança da cura é substituída pela esperança de conforto (FERREIRA & MENDES, 2013).

Um aspecto também relacionado às estratégias de enfrentamento é a resiliência, termo originado da Física e definido como a capacidade de resistência de um material ao choque, à tensão e à pressão que lhe permite voltar à sua forma ou posição original. Aplicado ao campo da psicologia, tal termo designa a capacidade individual de renascer da adversidade fortalecido e com mais recursos, sendo constituído por um ativo processo de resistência, de reestruturação e de crescimento em resposta à crise e ao desafio – seguir em frente depois de uma doença, um trauma ou um estresse. A resiliência é uma capacidade que todo ser humano tem, em algum grau, e que é, em parte, inata, mas também se adquire ao longo do tempo, sendo tecida durante todo o ciclo vital. Portanto, a resiliência pode ser desenvolvida pelas situações e condições externas e pode ser promovida com o apoio de pessoas ou instituições (WALSH, 2005; SANTOS & MOREIRA, 2014).

Em nossa prática em UTI encontramos muitos familiares resilientes que, apesar da tristeza e do sofrimento gerados pela morte iminente de seu ente querido, conseguem se manter firmes e integrados, sem se desmanchar ou destruir diante de tal crise. Ravazzola (2005) enumera algumas capacidades encontradas nos indivíduos e nas relações das famílias que conseguiram se sair bem de grandes crises, e que também detectamos em muitas famílias diante da situação de terminalidade: a produção de intercâmbios em que apareçam traços de humor; a capacidade de fantasiar, de imaginar situações, de cultivar e de conservar os sonhos e as esperanças, sem que isso signifique alimentar falsas ilusões; a capacidade de “des-culpar”, isto é, compreender que as adversidades não devem ser entendidas como culpa de alguém; a capacidade de se comunicar abertamente, expressar emoções, experimentar em conjunto sensações de cumplicidade, com vivências importantes de aceitação e inclusão; a presença da flexibilidade nas relações; a capacidade de inovação, de criação e de adaptação para enfrentar o novo, aproveitando tudo o que traz como ensinamento e a capacidade de superar impotências e obstáculos, não se dando facilmente por vencidos.

Indubitavelmente, a experiência de perda, principalmente de um ente querido, deixa marcas profundas e promove muitas mudanças – nada será como antes. Mas, se encararmos as tragédias como chances ou oportunidades de crescimento, podemos descobrir seu potencial de transformação. A resiliência envolve experimentar, ao mesmo tempo, sofrimento e coragem, enfrentar

eficientemente as dificuldades, tanto no âmbito interno quanto interpessoal. Ao ser capaz disso, nos esforçamos para integrar a plenitude da experiência de uma crise no tecido da nossa identidade individual e coletiva, o que vai influenciar a maneira como vamos seguir vivendo nossas vidas (WALSH, 2005).

4 Equipe médica e a gestão do morrer em Unidade de Terapia Intensiva

“A morte sempre retornará para nos ensinar que, na sua presença, o poder da ciência sucumbe, o encontro com o outro se torna inevitável ou duramente evitável, se insistirmos em colocar um muro tecnológico para separar os sujeitos” (SILVA & AYRES, 2010, p. 68).

Os profissionais de saúde que trabalham em UTI, conhecidos como intensivistas, defrontam-se diariamente com questões relativas à morte, ao morrer e ao sofrimento humano, expondo seus limites e fragilidades. Tais situações, complexas e desafiadoras, relacionam-se ao tipo de doença e sua evolução, à demanda e condições de trabalho, aos dilemas éticos e às características do relacionamento interpessoal com pacientes, familiares e equipe de saúde. Essas são consideradas “situações psicologicamente difíceis” por despertarem sentimentos de diferentes tipos ou intensidade, por envolverem algum grau de sofrimento psíquico, estresse e necessidade de esforço adaptativo (ANDREIS; CHITERO & SILVA, 2008).

Apesar de a prática nesse setor pressupor a existência de uma equipe multiprofissional, o médico assume a responsabilidade pela vida do doente, sendo o ator central no cenário da terapia intensiva. O poder do médico intensivista advém de seu domínio sobre o processo do morrer que “refere-se à possível regulação e controle da morte e está indissociavelmente vinculado ao saber técnico e à experiência prática no manejo dos recursos tecnológicos” (MENEZES, 2006, p.60). Como visto anteriormente, a morte no século XX é inseparável da instituição médica, configurando uma nova tutela da medicina sobre essa etapa da vida (MARINHO, 2010). A transferência da morte para o hospital, em função, entre outros aspectos, da emergência da tecnologia médica de manutenção da vida, fez com que o médico assumisse exclusivamente os seus encargos, produzindo a “medicalização da morte” (HERZLICH, 1993).

Todavia, os recursos disponíveis atualmente na medicina colocam a morte como inimiga, e o médico como sendo seu adversário, precisando combatê-la a todo custo. A negação e o afastamento da morte por parte dos médicos tem estreita correlação com o processo de formação, calcado no modelo biomédico -

tecnicista e mecanicista. O médico é formado e preparado para a nobre missão de curar, de salvar vidas, anulando a possibilidade de manter uma proximidade humana com a finitude (ZAIHAF, 1990).

O progresso tecnológico permitiu à medicina investigar estruturas orgânicas de forma minuciosa e detalhada, prevalecendo a atenção a dimensões isoladas dos doentes ou das doenças. O conhecimento médico fragmentou-se e fez emergir o “especialista”, promovendo uma dissolução da totalidade da experiência da saúde / doença (DUARTE, 1993; BRASIL; CAMPOS; AMARAL; MEDEIROS, 2012). As especialidades multiplicaram-se, e cada uma tomou para si um “fragmento” corporal. Atualmente, existem também as subespecialidades, que subdividem o corpo em áreas ou funções cada vez mais restritas. Dessa forma, o ensino e a formação médica fomentam a dicotomização doente-doença (BRASIL et al, 2012). De acordo com Duarte (1993), as UTIs “parecem representar a forma mais aguda desta tendência, no radical isolamento a que submetem seus usuários, em circunstâncias e condições frequentemente vividas ou representadas como desumanas ou despersonalizantes” (p. 178).

Esslinger (2004) aponta três dicotomias que ocorrem no ensino médico: a dicotomia órgão-corpo (parte-todo), onde a pessoa deixa de ser vista em sua totalidade, passando a ser dividida em pedaços, com cada disciplina especializando-se em uma dessas partes, abordando determinadas patologias, aspectos técnicos e tratamentos específicos; a dicotomia mente-corpo, na qual se enfatiza o local (órgão) em que a doença está localizada, tratando-se este, e não o paciente; a dicotomia doença-doente, na qual se coloca a ênfase na rotina hospitalar, muitas vezes deixando-se de lado as necessidades do paciente.

Acresce-se que, em sua formação, o primeiro contato dos estudantes de medicina com a morte se dá pelo estudo da anatomia em cadáveres, uma forma de morte despersonalizada (SILVA & AYRES, 2010; KOVÁCS, 2011). “Dos corpos sem vida, nasce a medicina moderna”, argumenta Bonet (2004, p. 32), e esse percurso é revivido pelos estudantes. Nas aulas de anatomia, a morte biológica é investigada cientificamente na intimidade dos tecidos mortos, em um corpo sem voz e sem identidade. Nesse momento se inicia o processo de expropriação dos sentimentos, de negação dos aspectos existenciais e simbólicos da morte. Tal processo faz com que, frequentemente, os profissionais relatem que se sentem

despreparados diante da morte e do morrer (SILVA & AYRES, 2010; SANTOS; AOKI & CARDOSO, 2013).

A morte do paciente traz para os membros da equipe médica a possibilidade de entrar em contato com os seus processos de morte e finitude (ESSLINGER, 2004; TORRES, 2008; KOVÀCS, 2010; 2011). Estes se angustiam por ter que salvar a vida do paciente a todo custo, por ter que tomar decisões sobre recusa ou suspensão de tratamento e, com frequência, sentem-se sozinhos, impotentes e com dificuldades para abordar familiares, que fazem perguntas constantes sobre a evolução do paciente.

A morte invertida, interdita, descrita por Ariès (1989; 1990) como sendo a atitude predominante no século XX, tem a vergonha, o fracasso e o erro médico como seus atributos e leva à percepção dos limites na busca da cura ou do prolongamento da vida, o que causa sofrimento aos profissionais envolvidos.

“Esse tipo de morte constitui evento solitário, e a expressão do sofrimento deve ser minimizada, sem rituais. A caricatura que melhor a representa é a do ser humano que não pode morrer, com tubos em todos os orifícios do corpo, tendo por companhia ponteiros e ruídos de máquinas. O ser humano fica, assim, expropriado de sua morte. O silêncio impera, tornando penosa a atividade dos profissionais de saúde com pacientes gravemente enfermos. O prolongamento da vida e do tempo da doença amplia o convívio entre pacientes, familiares e equipe de cuidados, com aumento do estresse e risco de colapso” (KOVÀCS, 2011, p. 484).

Quintana et al (2006), realizaram uma pesquisa sobre as percepções e sentimentos da equipe médica e de enfermagem frente ao paciente terminal, e constataram que a situação de terminalidade gera um mal-estar para ambas as categorias. Acreditam que o pouco espaço dado à expressão de sentimentos frente à morte e a escassez de recursos que a equipe sente possuir para enfrentar a problemática do fim da vida, sejam alguns dos fatores que se apresentam como fundamentais para a existência desse mal-estar. Evidenciam duas possibilidades de lidar com a terminalidade: através da utilização de mecanismos de defesa contra a dor e o sofrimento, e através da convivência com a dor e com uma ferida sempre aberta. 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, o

impossibilitaria de realizar a sua tarefa. Colocam, entretanto, que existe uma terceira possibilidade (remota nos hospitais) – o oferecimento de espaços institucionais para que a angústia e a dor do profissional sejam elaboradas.

Com o intuito de compreender o impacto da terminalidade para a equipe médica e a forma como lidam com todos os atores envolvidos nesse processo, serão aprofundados, neste capítulo, aspectos concernentes à formação médica, ao estresse advindo do ofício do médico e ao processo de comunicação com as famílias, a partir de uma visão interdisciplinar – médica, psicológica e sócioantropológica.

4.1.

O saber / fazer e o poder médicos diante da morte e do morrer

A formação profissional do médico não está restrita à aquisição de novos conhecimentos e à discussão dos aspectos inerentes a sua base técnica, mas engloba “um processo vivencial de aprender a habitar um novo mundo” (MENEZES, 2001, p. 118). É um rito de passagem longo, que se inicia na faculdade e perdura até a residência médica. Menezes (2001) e Bonet (2004) realizaram pesquisa etnográfica sobre o ensino médico com o objetivo de acompanhar o processo pelo qual os estudantes tornam-se médicos; a primeira foi em UTI no Rio de Janeiro, e a segunda em um programa de residência em um hospital na Argentina. Ambos buscaram apreender o *habitus* médico dos alunos, com a perspectiva de compreender como, através da incorporação do conhecimento biomédico, os alunos vão modelando suas subjetividades, tentando equacionar a busca do conhecimento técnico-científico e os sentimentos despertados nesse processo.

A biomedicina é constituída por uma dupla dimensão – competência / cuidado, identificada por Byron Good e Mary-Jo Del Vecchio Good. Esses dois aspectos se interconectam na prática biomédica, fazendo surgir uma ‘tensão estruturante’, muitas vezes difícil de solucionar. A competência é associada à linguagem das ciências básicas, ao conhecimento, às habilidades médicas, à técnica, ao fazer e à ação. O cuidado refere-se ao não-técnico, ou seja, às atitudes de compaixão, de empatia e envolve relação (MENEZES, 2001; BONET, 2004). Dentro da UTI, tal tensão se presentifica explicitamente, haja vista a importância

da tecnologia nesse setor, produzindo uma primazia da competência em detrimento dos cuidados (MENEZES, 2001); ou do saber, com suas práticas guiadas por algoritmos e protocolos, em detrimento do sentir, que desperta sentimentos advindos da vivência e do contato com a prática (BONET, 2004).

Durante o processo de socialização profissional, o estudante de medicina tenta equilibrar esses componentes (competência e cuidado) que percebem como essenciais ao “ideal do médico”, mas, quando estão na prática, atuando, não o fazem, seja pela falta de tempo, pelo excesso de trabalho e de burocracia, como pela crença de que o conhecimento objetivo só é obtido pelo distanciamento dos aspectos afetivos e da subjetividade (BONET, 2004; SILVA & AYRES, 2010). O termo socialização refere-se ao processo social de aquisição de habilidades, de conhecimentos, de valores e dos papéis consonantes com a posição do indivíduo em um grupo ou sociedade (REGO, 2003).

A socialização profissional, pertencente à socialização secundária, acontece na idade adulta e se inicia na faculdade. Ao longo deste trajeto, o indivíduo não é um mero objeto a ser moldado de acordo com os valores e preceitos de sua futura corporação, mas contribui ativamente com a bagagem trazida de sua formação anterior, fruto de sua inserção social. Importante destacar que os estudantes de medicina vivem intensamente os anos da graduação, ficando muito tempo confinados nas salas de aula, nos laboratórios e nos hospitais em que a prática é ensinada. As futuras escolhas profissionais, e as atitudes e posturas desenvolvidas neste percurso, estão alicerçadas tanto em sua formação anterior como no próprio processo de socialização profissional, que buscará uma padronização mínima de conhecimentos, princípios e condutas inerentes à sua atuação profissional. O ‘tornar-se médico’ inclui, portanto, o aprendizado direto através do ensino, e o aprendizado indireto, no qual atitudes, valores e padrões de comportamento são adquiridos a partir do contato com os professores, com seus pares, com pacientes e com os membros da equipe de saúde, além de sofrer influências dos meios de comunicação (jornais, revistas, séries exibidas na TV, etc.) e do contexto social mais amplo (REGO, 2003).

Apesar de, tradicionalmente, a faculdade e o hospital universitário serem o local para o processo de formação profissional em medicina, muitos estudantes buscam estágios em outras instituições. Eles valorizam o estágio em terapia intensiva, pois obtêm conhecimentos teóricos e práticos bem como têm a

oportunidade de aprender e treinar procedimentos considerados invasivos, tais como intubação, dissecação venosa e punção. Eles são treinados em diversas etapas, desde o aprender a ‘ver’ de uma forma específica até o ato médico. É um trabalho de construção onde o estudante aprende a examinar o paciente, a identificar os sinais e sintomas, a solicitar os exames laboratoriais ou de imagem específicos, a elaborar uma hipótese diagnóstica e propor uma terapêutica. Além disso, aprendem a se comunicar com os membros da equipe e com os pacientes, a contar uma história médica e como registrá-la no prontuário (MENEZES, 2001).

Outra característica da socialização profissional do médico é o aumento do cinismo e uma perda do idealismo à medida que os estudantes avançam em seus estudos:

“A mobilização de uma perspectiva cínica desenvolve-se estrategicamente ao longo do curso, nos primeiros anos em relação com um novo ambiente social, mais acadêmico do que médico, e na confrontação com as dificuldades dos primeiros conhecimentos; e, nos últimos anos, na construção de uma atitude mais preocupada com os aspectos físicos das doenças e mais despreocupada com os seus aspectos sócio-psicológicos. O desenvolvimento desta atitude estratégica não corresponde à perda da perspectiva idealista. Os aspectos práticos do curso inibem-na e, já no fim dos estudos, reaparece um ‘idealismo mais bem informado’, na preocupação pelas responsabilidades médicas e sociais da prática da medicina” (CARAPINHEIRO, 1998, p. 169).

Carapinheiro (1998), em sua investigação sobre os saberes e os poderes no hospital, discute tal atitude (cinismo) dando destaque ao conceito de Renée Fox (1989) de ‘preocupação desinteressada’, como um dos efeitos da educação médica. Tal comportamento provém de um balanço entre uma atitude ética de preocupação com a remissão da doença e de luta contra a morte, e a objetividade necessária para o não envolvimento com esses fenômenos. Esse comportamento começa a ser construído nas aulas de anatomia com a dissecação dos cadáveres e tem sua última etapa nas enfermarias, nas discussões dos casos clínicos com os professores, “onde se reconhece que ‘pensar como um doutor’ corresponde à capacidade de viver segundo a norma da preocupação desinteressada” (CARAPINHEIRO, 1998, p. 167).

Fox (1989) analisa também o estabelecimento do equilíbrio entre o excesso de confiança e a incerteza, esta última legitimada principalmente no não domínio dos fatos da vida e da morte. A partir do momento em que os médicos

passam a ter seus próprios doentes, percebem uma inadequação na formação recebida perante a complexidade das situações enfrentadas, muitas vezes não contempladas nos diagnósticos disponíveis na medicina, baseados em critérios estritamente objetivos. Com o abalo na imagem construída do ‘bom médico’, aquele capaz de chegar a diagnósticos claros e inequívocos a fim de propor terapêutica eficaz, e percebendo que o controle total dos conhecimentos médicos é impossível, há uma busca por áreas especializadas de conhecimento (CARAPINHEIRO, 1998). Acrescenta-se a essa tendência uma preocupação contemporânea acerca do desenvolvimento de ferramentas preditivas sobre a gravidade e a severidade das doenças, guiadas por algoritmos e protocolos, na tentativa de erradicar o desacordo e a imprecisão prognósticas (SEYMOUR, 2001; BONET, 2004).

Temos constatado ao longo de anos de trabalho em terapia intensiva, que, frequentemente, o médico intensivista (plantonista ou rotina) foi um estagiário em UTI durante sua formação e, portanto, criou uma identidade profissional mais específica, possuindo habilidades no manejo com pacientes graves e na utilização dos recursos tecnológicos sofisticados. Esse profissional apresenta certo prestígio e poder diante de outros especialistas médicos em função de seu conhecimento ampliado no trato com pacientes críticos, que engloba as seguintes áreas: clínica médica, cardiologia, pneumologia, cirurgia e anestesiologia (MENEZES, 2001). Importante ressaltar que uma característica importante da organização hospitalar refere-se ao poder e à autonomia profissional que os médicos detêm, sustentados pela dominação do seu saber e da sua competência técnica. Conseqüentemente, dirigem e avaliam o trabalho de todas as outras categorias profissionais, denotando a existência de uma hierarquia de competência institucionalizada (CARAPINHEIRO, 1998).

Há também um sistema hierarquizado de posições no campo das especialidades, e o intensivista encontra-se no ‘topo do hospital’, ocupando um lugar de poder privilegiado. Entretanto, sua posição pode oscilar entre dois pólos: da onipotência, priorizando salvar o paciente a qualquer custo, dominando e domesticando a morte, até o limite da fragilidade humana, quando se confronta com a insuficiência de seus recursos (MENEZES, 2006). A onipotência do médico encontra eco no processo de mitificação social e institucional de sua

figura como o salvador, pessoa infalível e ‘senhor da vida e da morte’ (SILVA & AYRES, 2010; SANTOS; AOKI & CARDOSO, 2013).

A ocorrência da morte questiona a competência médica e representa fracasso e derrota, fazendo emergir sentimentos de frustração e de impotência (MENEZES, 2005; 2006; KOVÀCS; ESSLINGER; VAICIUNAS & SOUZA, 2008; KOVÀCS, 2010; SILVA & AYRES, 2010). A fim de se proteger das tensões e conflitos oriundos do contato com a morte e seu estigma, a equipe constrói coletivamente defesas para mascará-los – mantém-se afastada emocionalmente do doente e de sua família, conforme aponta Menezes (2006). Segundo a autora, a sensibilização do profissional diante da situação dos pacientes geralmente não é bem vista pela equipe. O envolvimento é percebido como uma dissolução dos limites necessários à atitude profissional ideal. Por isso, a rotina das equipes é organizada para maximizar a utilização dos recursos técnicos silenciando a expressão emocional dos profissionais, dos doentes e de seus familiares. Assim, a morte, tão presente, é silenciada, banalizada, regulada e rotinizada.

É preciso superar as dicotomias tão presentes na formação médica, bem como em outros campos da ciência, como competência *versus* cuidado e objetividade *versus* subjetividade, e entender que a aproximação da realidade nos coloca em contato com a singularidade, já que quem padece é um indivíduo sujeito a diversas reações, que não são explicadas através do pensar cartesiano. Isso implica em acatar as incertezas e compreender que a verdade não é encontrada só na certeza do verificável, mas também nos espaços da intersubjetividade sempre em construção (SILVA & AYRES, 2010).

4.2.

Diante da dor do outro: a emergência do ‘curador ferido’

Falhar ao tenta evitar a morte ou aliviar o sofrimento faz com que o profissional de saúde, em especial o médico, vivencie a sua própria morte e finitude, o que pode ser doloroso. O mito de Quíron ilustra a ideia do cuidador ferido. O centauro Quíron, mestre dos médicos, foi ferido mortalmente pelas flechas de Hércules. Como sua ferida era incurável sofria grandes dores. Tornou-se então o grande mestre dos médicos, porque tocado pela sua dor, era capaz de se

sensibilizar com a dor dos outros. Processo semelhante acontece com os profissionais de saúde em contato com suas próprias dores e perdas, tornando-se sensíveis ao sofrimento das pessoas sob seus cuidados (KOVÁCS, 2010).

Embora presente no cotidiano da terapia intensiva, a morte é um fenômeno que provoca estranheza para a equipe médica e, portanto, não é vivida de forma natural, despertando sentimentos intensos e variados e ocasionando um sofrimento quase sempre velado e silenciado (KOVÁCS, 2010; 2011; SANTOS; AOKI & CARDOSO, 2013).

Silva (2014), em sua pesquisa sobre a gestão das emoções em UTI, destaca que nesse setor o processo do morrer é denominado de diferentes maneiras, como óbito e parada cardiorrespiratória (PCR), acarretando formas distintas de ação e de expressão - ou não - de sentimentos. No caso do óbito, a morte é esperada em algumas horas ou em poucos dias, e a equipe não faz nada para reverter esse quadro, bem como não expressa sofrimento quando a morte de fato ocorre. Em caso de PCR, os intensivistas fazem todo o possível para reverter o quadro, utilizando todos os recursos disponíveis. Quando o doente sobrevive, há grande satisfação da equipe; diferentemente, quando a morte ocorre, há o sentimento de fracasso e de insucesso. Por vezes, consideram tratar-se de uma morte inesperada.

O contato constante com pessoas fisicamente doentes, gravemente enfermas, com frequência impõe um fluxo contínuo de atividades que incluem a execução de tarefas agradáveis ou não, repulsivas e aterrorizadoras muitas vezes, que requerem, para o seu exercício, ajustes e adequação de estratégias defensivas para o desempenho das tarefas (PITTA, 1994). O uso exacerbado de mecanismos de defesa é apontado na literatura (DEJOURS, 2004; LUCCHESI; MACEDO & MARCO, 2008; SANTOS; AOKI & CARDOSO, 2013) como, por exemplo, encorajamento impermeável às emoções e sentimentos, traduzido por uma aparente frieza no contato com os pacientes e com as pessoas de um modo geral, ou ainda o uso de ironias que expressam uma inadequada adaptação às situações de estresse; além da negação e racionalização.

Em sua prática diária, os médicos encaram situações bastante estressantes que interferem na relação com o paciente e sua família. Campos (2012) faz uma descrição detalhada de tais situações, relacionando-as com quatro categorias: o trabalho, os pacientes, o contato interpessoal e o próprio profissional. Com relação ao trabalho, os médicos intensivistas enfrentam excessiva burocratização, falta de

equipamentos e materiais, sobrecarga de tarefas, baixa remuneração, alta demanda de pacientes e excesso de responsabilidade. No tocante aos pacientes, os fatores de estresse são decorrentes da terminalidade, do intenso sofrimento ou de situações capazes de provocar sentimentos de aversão, como mutilação, mau cheiro, deformidades, etc.. Quanto ao contato interpessoal, apresentam-se as dificuldades de relacionamento com os membros da equipe, com os pacientes e seus familiares; comportamentos agressivos, recusa ou falta de cooperação de pacientes ou colegas de trabalho; atitudes repressoras e autoritárias das chefias e falta de informações precisas e claras. E em relação ao próprio profissional, o estresse é oriundo do medo de não desempenhar a tarefa adequadamente; das dificuldades técnicas; dos conflitos ou preocupações pessoais ou familiares e dos traços de personalidade (ansiedade, perfeccionismo, agressividade, negativismo e depressão). Além dessas, há outras situações estressantes, como: as solicitações constantes do paciente e da família, a intensa jornada de trabalho, estar constantemente em alerta e submetido às pressões quanto à tomada de decisões em momentos críticos, além dos dilemas éticos como a questão sobre o prolongamento ou não da vida em casos sem prognóstico; lidar com a intimidade corporal e emocional dos pacientes, fazer contato com sentimentos e emoções intensas (compaixão, amor, raiva, ansiedade, culpa) e lidar com as incertezas e as limitações do conhecimento médico e do serviço assistencial (BOTEGA, 2002; LUCCHESI; MACEDO & MARCO, 2008).

Pitta (1994) ressalta que os membros da equipe de saúde desenvolvem mecanismos de defesas estruturados socialmente para lidar com o sofrimento relacionado ao trabalho, explicitados através de:

a) fragmentação da relação com o paciente e sua família: a equipe tende a se afastar para evitar angústia e tenta parcelar as tarefas no sentido de reduzir o tempo de contato com estes;

b) despersonalização e negação da importância do indivíduo: os pacientes são despidos de sua subjetividade e singularidade;

c) distanciamento e negação de sentimentos: os sentimentos e o envolvimento têm de ser controlados e as identificações perturbadoras evitadas;

d) tentativa de eliminar decisões pelo ritual de desempenho das tarefas através da padronização de condutas e da rotinização: cumpre a função de reduzir

ansiedades e minimizar o discernimento individualizado de cada profissional em planejar o seu trabalho e

e) redução do peso da responsabilidade: para fugir da angústia da responsabilidade e decisão, há uma tentativa de diluição desses aspectos entre os membros da equipe, bem como o parcelamento e fragmentação das tarefas.

Portanto, os membros da equipe buscam posicionar-se a uma distância adequada do doente e de seu sofrimento: nem tão próximos para não se identificar com o drama vivido, nem tão distantes a ponto de evitar um mínimo de contato necessário ao desenvolvimento de uma boa relação com o paciente e sua família. Para tal, o profissional intensivista constrói uma série de artifícios e modos de gestão dos sentimentos, sendo o tempo uma referência central - para alguns, lidar com as emoções dos doentes, das famílias e com as suas próprias, é considerado perda de tempo (MENEZES, 2005).

A referida autora destaca as principais formas de gestão das emoções utilizadas pela equipe: a fragmentação, a passagem para o sentimento oposto e a medicalização. A fragmentação é bastante comum em UTI e acontece quando os profissionais se referem ao doente por meio de partes de seu corpo, de seus parâmetros, órgãos e funções, como por exemplo, “*o leito 6 vai fazer uma tomografia*”, “*vai internar um câncer de fígado*”. Dessa forma, a “pessoa” do doente é afastada e entra em cena a “doença”. A passagem para o sentimento oposto evidencia-se quando há um evento difícil, como, por exemplo, a morte de um paciente, e há uma mudança de clima, com uma piada ou comentário jocoso. Silva (2014) observou o emprego dos seguintes eufemismos em sua pesquisa quando os intensivistas se deparavam com o processo do morrer: “*ele está pedindo pista*”, “*ele está com olho de peixe morto*”, “*pegue seu banquinho e saia de mansinho*”. Já a medicalização acontece através da intervenção medicamentosa no momento do contato com a perda – fornecendo um sedativo para o familiar -, bem como pode se dar pelo uso de categorias médicas, como, por exemplo, um diagnóstico – “*o fulano parou e agora a mãe dele está lá, histérica*”.

Se, por um lado, os encargos da morte foram delegados à equipe médica, por outro, percebemos que não houve um preparo adequado do médico para elaboração do sofrimento relacionado à morte e ao morrer. Por conseguinte, se afastam do paciente e deixam de conhecer seu universo, suas queixas, suas esperanças, seus medos; enfim, deixam de conhecer tudo o que o paciente sente e

pensa nesse período final de vida. Paradoxalmente, tal conhecimento o aproximaria do paciente moribundo (QUINTANA et al., 2006).

O médico vive conflitos sobre como se posicionar frente à dor que nem sempre consegue aliviar. Precisa elaborar perdas de pacientes, e fica mais difícil quando morrem aqueles com quem estabeleceu vínculos mais intensos. Portanto, vivem lutos cotidianos em sua prática profissional e nem sempre conseguem compartilhar seu sofrimento, pois experimentam a ambivalência entre sensibilização, aproximação e empatia e o distanciamento como defesa (PARKES, 1998; KOVÀCS, 2010).

Em função do silenciamento da morte nos hospitais, que coincide com a situação em que se vê a morte como fracasso, bem como com a formação médica, que preconiza o não envolvimento emocional com o doente, quando os médicos têm que lidar com a perda e o pesar decorrentes da morte de paciente, seu processo de luto não é reconhecido e autorizado (KOVÀCS, 2010).

O conceito de luto não reconhecido foi cunhado por Kenneth Doka (2002) e refere-se às perdas que não podem ser abertamente apresentadas, socialmente validadas ou publicamente pranteadas. O autor parte do princípio de que qualquer sociedade tem um conjunto de normas, as regras de luto, que determinam quem, quando, onde, como, por quanto tempo e por quem devemos expressar sentimentos de luto ou pesar.

Kovács (2010) estabelece relação entre intenso estresse, colapso e luto não reconhecido, argumentando que a repressão das emoções provoca esgotamento psíquico, diminuindo a concentração, aumentando o consumo de substâncias químicas, levando à depressão e tentativas de suicídio. Essa vivência angustiante pode prejudicar o profissional no desenvolvimento de suas atividades diante das necessidades do enfermo, além de afetar sua própria autoestima, acarretando sobrecarga e estresse ocupacional (DEJOURS, 2004; SANTOS; AOKI & CARDOSO, 2013), aumentando a incidência da síndrome de Burnout entre profissionais.

4.2.1.

Decifra-me ou devoro-te: o médico e a Síndrome de Burnout

O termo burnout é definido, segundo um jargão inglês, como aquilo que deixou de funcionar por absoluta falta de energia. Metaforicamente é aquilo, ou aquele, que chegou ao seu limite, com grande prejuízo em seu desempenho físico ou mental (TRIGO; TENG & HALLAK, 2007). A síndrome de Burnout foi descrita pela primeira vez por Freudenberger, no ano de 1974, para definir um sentimento de fracasso e exaustão causado por um excessivo desgaste de energia, de força e de recursos. Esta síndrome laboral é uma reação à tensão emocional crônica de pessoas que tratam diretamente de outros seres humanos (SOARES & CUNHA, 2007; KOVÁCS, 2010).

A síndrome caracteriza-se por três componentes: exaustão emocional, despersonalização e redução da realização pessoal. A exaustão emocional representa o esgotamento dos recursos emocionais do indivíduo. É considerado o traço inicial da síndrome e decorre principalmente da sobrecarga e do conflito pessoal nas relações interpessoais. A despersonalização é caracterizada pela insensibilidade emocional do profissional, que passa a tratar clientes e colegas como objetos. Trata-se de um aspecto fundamental para caracterizar a síndrome de burnout, já que suas outras características podem ser encontradas nos quadros depressivos em geral. Por fim, a redução da realização pessoal (ou sentimento de incompetência) revela uma auto-avaliação negativa associada à insatisfação e infelicidade com o trabalho. Estão presentes sintomas físicos, psíquicos e comportamentais e incluem cefaléia, alterações gastrointestinais, insônia, dispneia, alterações menstruais, distúrbio do sono, dificuldade de concentração, irritabilidade, sentimentos de impotência, entre outros. As consequências da síndrome podem ser graves, incluindo desmotivação, frustração, depressão e dependência de drogas, interferindo nas relações familiares (separações, maus tratos) e no trabalho, determinando diminuição importante do rendimento e aumento de absenteísmo (TRIGO; TENG & HALLAK, 2007; SOARES & CUNHA, 2007).

Os estudos indicam que há alta prevalência de Burnout em profissionais de saúde, principalmente entre médicos e enfermeiros que trabalham em UTI e em Pronto-Socorro (SOARES & CUNHA, 2007; TIRONI; BARROS; REIS;

MARQUES FILHO; ALMEIDA; BITENCOURT; FEITOSA; NEVES; MOTA; FRANÇA; BORGES; LORDÃO; TRINDADE; TELES; ALMEIDA & SOUZA, 2009; MENEZES, 2013). No caso dos médicos, isso se deve tanto às características inerentes à profissão - como convívio intenso com pacientes, intensidade das interações emocionais e a falta de tempo livre para lazer e férias - quanto às mudanças pelas quais a prática médica vem passando nos últimos 20 anos, que incluem progressivo declínio da autonomia profissional, diminuição do status social da profissão e aumento das pressões sofridas por estes profissionais. Pesquisas mundiais apontam que a estafa profissional afeta um em cada dois médicos, sendo que cerca de 40% a 50% dos médicos que trabalham com medicina de emergência, infectologia e intensivistas são os mais afetados (SOARES; CUNHA, 2007).

Tironi et al (2009) realizaram pesquisa com 297 médicos intensivistas de Salvador com o objetivo de associar aspectos psicossociais do trabalho e a ocorrência da síndrome de Burnout. Constataram que 63,3% dos intensivistas apresentaram burnout, sendo os mais acometidos os plantonistas. Concluíram que o trabalho em alta exigência concentra os maiores riscos à saúde dos trabalhadores.

A síndrome de *burnout* pode ser considerado um grande problema no mundo profissional da atualidade, pois já foi reconhecido como um risco ocupacional para profissões que envolvem cuidados com saúde, educação e serviços humanos (TRIGO; TENG & HALLAK, 2007). A intervenção deve contemplar medidas preventivas e de apoio, tanto em nível institucional / organizacional, como em nível individual. Soares & Cunha (2007) sugerem um serviço de atendimento psicológico/psiquiátrico aos profissionais de saúde; o desenvolvimento de atividades de lazer como a música e esportes; programas de humanização; melhoria nas condições de trabalho; criação de equipes multidisciplinares e a conscientização das vulnerabilidades e limitações.

Por tudo o que foi dito até o momento, não há dúvidas de o quão penoso é o ofício dos médicos intensivistas dado todo o desgaste emocional acarretado pela responsabilidade de cuidar, pelo medo de cometer erros e pelas difíceis relações estabelecidas nas equipes multiprofissionais com todos os atores envolvidos. A despeito da penosidade do trabalho, o cuidar de pacientes de UTI pode trazer, por

outro lado, inúmeras gratificações psicológicas quando se obtém melhora do estado do paciente.

A bibliografia analisada possibilitou evidenciar que há ausência de discussões sobre o assunto morte e morrer nos cursos de formação médica, o que repercute em tensões que incidem na prática profissional. Como decorrência da falta de preparo, emergem dificuldades e sofrimentos vivenciados pelos profissionais que, muitas vezes, acabam por recorrer a soluções solitárias no enfrentamento das questões mobilizadoras de inquietação. Dessa forma, é fundamental propor cuidados aos profissionais que cuidam de pessoas no fim da vida “no deserto afetivo que se forma dentro dos hospitais, rever a negação, o silêncio, a ilusão de onipotência. É importante que profissionais de saúde possam perceber que não estão sós, que não precisam afundar nas suas aflições” (KOVÁCS, 2011, p.501). Quando se abre espaço para a expressão de sentimentos e reflexão sobre sua prática em situação de acolhimento e segurança, os profissionais podem reexaminar a sua relação com cada paciente e com cada família sob seus cuidados, bem como ter um espaço para seu cuidado próprio (KOVÁCS et al, 2008).

Campos (2005; 2006) tem dedicado seus estudos ao cuidado com o cuidador profissional, em especial o médico. Concordando com o sofrimento imposto pelo trabalho e pelas situações dolorosas enfrentadas por esse profissional em seu cotidiano, ressalta que ele precisa de alguém que lhe dê suporte, que lhe ofereça proteção e apoio, facilitando seu desempenho, compartilhando, de algum modo, sua tarefa. Se considerarmos que a tarefa da equipe é oferecer cuidado e suporte aos seus pacientes, tal desejo propiciará a possibilidade de que os profissionais também cuidem uns dos outros. O exercício de relações afetuosas e cuidadoras entre os profissionais da equipe só é possível pelo exercício compartilhado das tarefas, pela comunicação franca e por um desejo comum de cuidar, numa proposta de trabalho claramente definida e coletivamente partilhada. Em síntese, o que o autor propõe é que a própria equipe seja cuidadora de si mesma, ao disponibilizar entre seus membros os mesmos recursos que lhes permitem cuidar bem dos pacientes: trocas afetivas, cuidadoras e empáticas. A relação através de sentimentos afetuosos, de cuidados mútuos e de comunicação

empática propicia, de algum modo, a revivência de um *holding*² adequado, acolhedor e estruturante. Destarte, a equipe estará se dando sustentação ou suporte suficiente e necessário para lidar com as tensões e complexidades das suas tarefas cotidianas.

Indubitavelmente, o preparo da equipe para lidar com situações difíceis, como é a terminalidade do paciente, se refletirá positivamente na qualidade de assistência oferecida à unidade paciente-família. Em terapia intensiva espera-se que os médicos estejam preparados para desempenhar um papel complexo, que reúne atribuições técnicas, bioéticas, legais e relacionais. Ademais, devem considerar os fatores culturais, socioeconômicos e psicológicos envolvidos. Assim, espera-se também que eles sejam suficientemente prudentes e hábeis na transmissão da verdade sobre um diagnóstico (AFONSO & MINAYO, 2013). Particularmente, em situações de terminalidade, onde o paciente está frequentemente sedado, a relação da família com a equipe de saúde pode tornar-se crítica em função da vulnerabilidade psíquica, da falta de controle e da sensação de impotência que acometem os familiares neste momento, bem como a equipe, em especial, os médicos, já que cabe a eles o fornecimento de informações e o processo de tomada de decisões relativas à retirada ou omissão de tratamento.

4.3.

Difíceis decisões: a importância da relação médico-família em UTI

A importância da relação entre a equipe de saúde e a família é citada por diversos autores, que consideram a comunicação adequada, o respeito e a compaixão para com o paciente e seus familiares a chave determinante da satisfação familiar. A comunicação em situações de terminalidade torna-se complexa em função dos fatores envolvidos e é parte crucial do cuidado dos familiares (MORITZ, 2007; SOARES, TERZI & PIVA, 2007; SCHAEFER & BLOCK, 2009; NELSON; PUNTILLO; PRONOVOST; WALKER; MCADAM; ILAOS & PENROD, 2010; WEAVER; BRADLEY & BRASEL, 2012; WIEGAND; GRANT; CHEON & GERGIS, 2013).

² Termo proposto por Donald Winnicott, psicanalista e pediatra britânico, para descrever o conjunto de cuidados que o ambiente, sobretudo representado pela mãe, dispensa ao bebê (CAMPOS, 2006).

Em saúde a comunicação é considerada uma tecnologia leve, capaz de transpor de forma humanizada os artefatos colocados entre o médico, o paciente e sua família, uma vez que permeia todo o processo de cuidado do paciente, podendo também amenizar sofrimento e prevenir agravos. Quando ocorre de forma empática e por meio de afetos positivos, ela tem efeito sobre a boa relação entre todos os atores envolvidos, além de aumentar a corresponsabilidade entre eles, favorecendo a autonomia dos sujeitos e tornando-os ativos e participativos em seu tratamento (AFONSO & MINAYO, 2013).

Porém, em situações de terminalidade em terapia intensiva, a relação médico-família encara momentos cruciais, pois ambos devem enfrentar a gravidade da doença e os limites do tratamento, a despeito de todo aparato farmacológico e tecnológico disponíveis:

“Assim, quando a doença progride e o profissional – especialmente o médico – não encontra mais amparo nos recursos tecnológicos, a falta de preparo dos profissionais para a comunicação e para o suporte emocional aos pacientes torna-se evidente, gerando silenciamentos, falsas promessas de cura ou comunicações abruptas de prognósticos adversos com sérios prejuízos à relação terapêutica” (PENELLO & MAGALHÃES, 2010, p. 26).

A família tem necessidade de sentir-se incluída no cuidado ao paciente bem como ter confiança e segurança quanto aos cuidados oferecidos pela equipe. A manutenção dessa relação inclusive deve ser estimulada pela equipe, vendo-a como aliada nesses cuidados, principalmente no que diz respeito à tomada de decisões e autorizações de procedimentos. Ela também é determinante na conduta médica e de cuidados ao paciente na medida em que fornece informações importantes sobre sua história clínica, social e psicológica (KITAJIMA & COSMO, 2008).

A avaliação e compreensão mais ampla acerca do funcionamento e da dinâmica familiares do paciente gravemente enfermo em UTI, conforme descritas no capítulo anterior, podem ajudar os profissionais de saúde no acolhimento às necessidades específicas de cada família. Essas necessidades foram sumarizadas nas recomendações da Society of Critical Care Medicine para as situações de terminalidade e são as seguintes: estar próximo ao paciente; sentir-se útil para o paciente; ter ciência das modificações do quadro clínico; compreender o que está sendo feito no cuidado e por que; ter garantias do controle do sofrimento e da dor;

estar seguro de que a decisão quanto à limitação do tratamento curativo foi apropriada; poder expressar os seus sentimentos e angústias; ser confortado e consolado e encontrar um significado para a morte do paciente (SOARES, 2007).

Percebe-se que grande parte das necessidades refere-se à comunicação entre a família e a equipe de saúde. Tal aspecto vem sendo bastante discutido em publicações da área de Terapia Intensiva, pois constitui um dos pilares básicos que sustenta a filosofia e os preceitos da humanização em UTI (MORITZ, 2007; SOARES, TERZI & PIVA, 2007; SCHAEFER & BLOCK, 2009; NELSON et al., 2010; WEAVER; BRADLEY & BRASEL, 2012; WIEGAND et al, 2013). Tão importante quanto os cuidados médicos dispensados ao paciente crítico, a comunicação com este e suas famílias assume um papel fundamental nesse plano de cuidados e merece a mesma atenção dada aos aspectos biomédicos por parte dos profissionais.

4.3.1. Humanização em UTI: para muito além da técnica

No contexto da UTI, o cuidado ainda é orientado pelo modelo biomédico, cuja atenção está voltada, principalmente, para o órgão doente, para a patologia e para os procedimentos técnicos, em detrimento dos sentimentos, dos receios do sujeito doente e seus familiares e da maneira como vivenciam a situação saúde-doença. É tradição na área médica que os atos performáticos sejam valorizados e que a comunicação seja considerada secundária (MORITZ, 2007).

Em virtude dessa realidade, há um movimento profissional e governamental pelo resgate e valorização da humanização no cuidado em saúde. No âmbito governamental, ocorreu em 2001, a criação do Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar – PNHAH, posteriormente denominado Programa Nacional de Humanização. Esse programa valoriza as dimensões ética, estética e política, e se baseia nos valores de autonomia e protagonismo dos sujeitos, de corresponsabilidade entre eles, de solidariedade dos vínculos estabelecidos, dos direitos dos usuários, da participação coletiva no processo de gestão e no compromisso com a ambiência e com a melhoria das condições de trabalho e de atendimento, configurando uma nova práxis no espaço

interdisciplinar por meio de um processo dialógico e reflexivo (DESLANDES, 2004; DESLANDES & MITRE, 2009; SOUZA, 2012).

A Associação de Medicina Intensiva Brasileira (AMIB) entende que humanizar a UTI significa cuidar do paciente como um todo, considerando o contexto familiar e social. A humanização nessa unidade envolve um conjunto de medidas que engloba o ambiente físico, o cuidado dos pacientes e de seus familiares e as relações entre a equipe de saúde. Quanto às modificações no ambiente, estão incluídas ações como: colocação de janelas para que o paciente possa saber se é dia ou noite; iluminação individualizada e regulável para evitar a luz intensa durante todo o tempo; paredes pintadas com cores tranquilizadoras; presença de relógios e calendários próximos do leito; personalização do box do paciente com espaço para colocação de mensagens e foto; espaço físico compatível com poltronas para aqueles pacientes que podem deixar temporariamente o leito e também para que possam receber familiares nos horários e condições adequadas; música ambiental; diminuição dos ruídos, seja dos aparelhos ou provocados pelo falatório da equipe de saúde; ajuste da temperatura, entre outros. O cuidado dos pacientes e de seus familiares engloba o controle da dor, o respeito à privacidade e à individualidade, o direito à informação e de ser ouvido em suas queixas e angústias, um ambiente adequado para o sono, atenção ao seu pudor, atenção a suas crenças e espiritualidade e a presença da família, que necessita de informação, segurança e apoio emocional. Quanto aos cuidados com a equipe, em função de sua exposição a níveis elevados de ansiedade e estresse, é necessário um espaço de cuidado e de compartilhamento de emoções e sentimentos (GUANAES & SOUZA, 2004). Afinal, humanizar a assistência é humanizar a produção dessa assistência (DESLANDES, 2004).

A ideia central dos projetos de humanização em UTI consiste na produção de um espaço que contemple a subjetividade de todos os atores envolvidos (pacientes, seus familiares e profissionais de saúde), aliada à qualidade do cuidado do ponto de vista técnico (MENEZES, 2013). Para que a humanização tenha êxito, é necessário superar a dicotomia tecnologia *versus* fator humano e rumar para a construção de um olhar ampliado sobre a produção do cuidado em saúde, incluindo as tecnologias leves no arsenal dos saberes e competências de saúde. A comunicação no contexto da humanização em UTI constitui a base de um cuidado

e gestão emancipadores, onde os diferentes atores desse cenário podem se reconhecer e se implicar (DESLANDES, 2004; DESLANDES & MITRE, 2009).

Em se tratando de pacientes em fase final de vida, a ênfase do processo comunicacional em UTI recai sobre a díade médico-família, já que geralmente aqueles estão sedados e impossibilitados de se comunicar. Entretanto, a despeito das inovações tecnológicas da biomedicina, a comunicação permanece um grande desafio para os profissionais, mormente quando se trata de “más notícias”, que têm como consequência imediata uma transformação radical e drástica nas perspectivas e possibilidades futuras do paciente e de seus familiares, em função das alterações negativas na vida destes (LINO; AUGUSTO; OLIVEIRA; FEITOSA & CAPRARA, 2011).

4.3.2.

“Palavras duras em voz de veludo”: a comunicação no processo de tomada de decisões

Como visto anteriormente, o momento da morte nessas unidades passou a ser precedido de decisões sobre a recusa (*withholding*) ou a suspensão (*withdrawal*) de tratamentos considerados fúteis ou inúteis, compondo a avaliação dos limites de suporte de vida (LSV). Com o intuito de melhorar as práticas no atendimento aos pacientes em situação de terminalidade, consensos vêm sendo desenvolvidos nos últimos anos em todo o mundo focalizando o controle de sintomas, as habilidades de comunicação com a família e a educação sobre cuidados paliativos, entre outros (TRUOG; CAMPBELL; CURTIS; HAAS; LUCE; RUBENFELD; RUSHTON & KAUFMAN, 2008; MORITZ et al, 2008; 2009; 2011; SANTOS & BASSITT, 2011). Protocolos como o Breaking Bad News e o SPIKES, por exemplo, vêm sendo utilizados em oncologia para sistematizar o processo de comunicação entre médico, paciente e família e sugerem técnicas de abordagem, inclusive com frases pré-definidas para auxiliar a relação (BAILE; BUCKMAN; LENZI; GLOBER; BEALE & KUDELKA, 2000; NATIONAL COUNCIL FOR HOSPICE AND SPECIALIST PALLIATIVE CARE SERVICES, 2003).

Entretanto, percebemos como uma das grandes barreiras na comunicação da equipe com a família a dificuldade relacionada ao modo de falar, de forma clara e direta, sobre os prognósticos e tratamentos limitados, por receio de tirar a

esperança do paciente e de sua família ou, simplesmente, de estabelecer o bom vínculo com base em uma comunicação efetiva. A transmissão de “más notícias” acarreta nos profissionais de saúde, principalmente nos médicos, intensas vivências (medo, desconforto, impotência, frustração, entre outras), normalmente silenciadas e pouco compartilhadas entre os membros da equipe. Salienta-se que a comunicação envolve diversos aspectos - verbal, não verbal, de linguagem corporal e de emoções -, requerendo dos médicos uma habilidade que, na maioria das vezes, não foi abordada nem desenvolvida durante sua formação, de modo que a comunicação é apontada por eles como uma tarefa dolorosa e desgastante (AFONSO & MINAYO, 2013) .

Diversos estudos publicados destacam a importância da participação da família na decisão de LSV (KIRCHHOFF & FAAS, 2007; HEBERT et al, 2008; NELSON et al, 2010). Todavia, na prática e, principalmente no Brasil, tais decisões estão concentradas na perspectiva médica, com escassa participação da família e de outros integrantes da equipe. Os obstáculos à participação dos familiares na decisão de qualidade de final de vida estão relacionados às falhas na comunicação médico/família e à falta de profundidade nesta relação, principalmente quando não informam adequadamente o prognóstico do paciente (SANTOS & BASSITT, 2011). Dentro desse cenário, é imprescindível destacar que o diálogo entre a família e a equipe médica é sujeito a variações, conforme a inserção social, os valores e as crenças vigentes, as emoções e os interesses dos envolvidos, a localização espacial (varia entre países, cidades e regiões), entre outros aspectos. Em nosso país há diferenças marcantes entre o atendimento na rede pública ou privada de saúde, relacionadas com as desigualdades sociais entre o médico e sua clientela, bem como com os interesses econômicos, em especial ao se tratar de assistência mediante seguro-saúde (MENEZES, 2011).

Existem dois modelos para abordar questões referentes ao fim da vida: o modelo paternalista e o modelo compartilhado. No modelo paternalista, hegemônico em nosso país e comum na assistência pública, o médico, por possuir conhecimento técnico, efetua a sua escolha e comunica ao paciente e à família sua decisão. No modelo compartilhado, pacientes e familiares são envolvidos nas decisões a respeito dos cuidados (MENEZES, 2011; BIONDI & RIBEIRO, 2013). No Brasil, esse modelo tende a ser implantado no âmbito dos cuidados

paliativos ou, dependendo da equipe médica, na assistência privada. O paternalismo é típico do modelo de “morte moderna”, criticado pelos militantes do “morrer bem” e pelos defensores da eutanásia e da ortotanásia (MENEZES, 2011).

No entanto, a discussão complica-se porque a maioria dos pacientes em fase final de vida perde sua capacidade de autodeterminação, utilizando-se de outras formas de tomada de decisão, como por exemplo, através das Diretivas Antecipadas de Vontade, também denominada de Testamento Vital, legitimadas através da resolução do CFM 1995 / 2012. A resolução estabelece que o médico respeite a manifestação de vontade do paciente, expressa antecipadamente, garantindo-lhe o direito de decidir como deseja conduzir seus últimos momentos de vida, considerando que os novos recursos tecnológicos permitem a adoção de medidas desproporcionais que prolongam o sofrimento do paciente em estado terminal, sem trazer benefícios, e que essas medidas podem ter sido antecipadamente rejeitadas pelo mesmo. A perda da consciência e da capacidade de tomar decisões e comunicá-las no estágio final da vida, não pode tirar do indivíduo o poder de decidir seu projeto de vida de forma antecipada. Se as diretrizes do paciente chegaram a ser formalizadas, elas devem ser respeitadas do mesmo modo que uma decisão autônoma. Em alguns casos, os familiares podem fornecer informações sobre as preferências previamente manifestadas verbalmente pelo paciente (CFM, 2012; PEREIRA, 2012; BUSSINGUER & BARCELLOS, 2013). Mas, para que isso seja viável, é fundamental que o médico converse previamente com o paciente sobre a evolução de sua doença e as possibilidades de cuidado no caso de tratamento refratário, pois é frequente o estabelecimento de uma “conspiração do silêncio”, com a transmissão de informações apenas aos familiares (KOVÁCS, 2010).

Por outro lado, devido às características culturais e ao grande tabu que envolve o tema, a decisão dos profissionais é muito baseada no receio da repercussão legal, jurídica, podendo fragilizar os efeitos da resolução (BIONDI & RIBEIRO, 2013). Isso poderá acontecer, por exemplo, em casos nos quais a vontade do paciente, manifesta nas diretrizes antecipadas de vontade, colide com a vontade dos familiares. Nestas situações, os médicos, diante de possíveis riscos de sofrer ações judiciais, poderão ignorar as diretrizes antecipadas de vontade do paciente, preferindo seguir as orientações dos familiares. Cabe ressaltar que não é

preciso que o documento escrito seja registrado em cartório para que tenham validade as manifestações do paciente, bastando o simples registro no prontuário do paciente, feito pelo médico. O importante, em ambas as situações, é que se deixe claramente registrado que o indivíduo se encontra lúcido, orientado e plenamente consciente das decisões que toma e dos desdobramentos dela. O ponto chave da resolução é a autonomia do paciente, sujeito de sua história e de seu destino. O lugar do médico deve ser sempre o de condutor do processo terapêutico, e não o de senhor do destino de seus pacientes (BUSSINGUER & BARCELLOS, 2013).

Ao lidar com pacientes críticos, com risco iminente de morte, é comum assistir às discordâncias entre a equipe médica e a família. Muitas vezes a família quer que “tudo seja feito”, que todos os recursos sejam disponibilizados ao paciente, mesmo sabendo do sofrimento imposto a este, sem a garantia de cura ou melhora na qualidade de vida - raciocínio com o qual nem sempre a equipe concorda. Outras vezes, a família solicita que não se invista mais no paciente, e que apenas se garanta conforto e analgesia, mas a equipe continua tratando do paciente obstinadamente, prolongando o sofrimento deste e de sua família. Surgem então os conflitos, pois fica difícil encontrar uma decisão consensual devido às múltiplas dimensões envolvidas (físicas, morais, religiosas, éticas, legais, etc).

A tecnologia disponível em UTI para manter a vida do doente pode ser um fator dificultador para o entendimento real do quadro clínico deste por parte da família. A morte iminente pode ser obscurecida pelos equipamentos avançados de suporte de vida, e a família passa a mirar na “cura milagrosa”. Por outro lado, a própria equipe médica mantém a convicção de que há solução para problemas irreversíveis se todos os recursos forem utilizados. A discussão entre o médico e a família deve incluir questões que considerem o sofrimento relacionado ao tratamento *versus* o potencial benefício, associando valores, aspectos emocionais, cognitivos, espirituais e familiares (SEYMOUR, 2001; BIONDI & RIBEIRO, 2013). Ademais, não podemos esquecer que os conflitos quanto à tomada de decisões também ocorrem dentro da família, quando diferentes membros apresentam opiniões discrepantes acerca do que é melhor para o doente. O consenso familiar, nesse contexto, torna-se difícil e, quando ausente, obriga o médico a uma tomada de decisão (ESSLINGER, 2004).

A fim de garantir uma boa qualidade nos cuidados no fim de vida, alguns autores ressaltam o cuidado centrado na família como extensão do cuidado centrado no paciente, e recomendam a criação de uma cultura baseada na avaliação das necessidades da família. Este cuidado acontece ao longo da internação, no momento do óbito de seu ente querido, bem como após a morte deste (WEAVER; BRADLEY & BRASEL, 2012; WIEGAND et al, 2013). Estudos apontam que a satisfação das famílias com o cuidado oferecido ao paciente, com o processo de tomada de decisão compartilhado e com o recebimento de informações claras, diretas e consistentes é um fator importante para a redução de sintomas do transtorno do estresse pós-traumático (TEPT)³, de depressão e de ansiedade após a morte do doente. Apesar da perda, quando a família recebe cuidados adequados, esta mantém memórias positivas de cuidado e conforto, amenizando o processo de luto (LAUTRETTE; DARMAN; MEGARBANE; JOLY et al, 2007; SCHAEFER & BLOCK, 2009; NELSON et al, 2010; WIEGAND et al, 2013).

Em outro estudo, realizado com pacientes com doenças graves e familiares que passaram pela experiência de UTI por pelo menos cinco dias, foi-lhes pedido que definissem cuidados paliativos de alta qualidade. Os resultados apontaram quatro domínios: comunicação, tomada de decisão com foco no paciente, cuidado clínico do paciente e cuidado da família. Um cuidado de alta qualidade envolve comunicação franca, diária, precisa, sem a utilização de termos técnicos e com compaixão. Ressaltaram a importância de ter um líder na equipe para orquestrar o processo de tomada de decisão e evitar confusão de informações. Além disso, em situações de terminalidade, o prognóstico deve ser informado para dar tempo para a família se preparar e dizer adeus a seu ente querido. A tomada de decisão com foco no paciente significa valorizar e atender as necessidades e preferências do paciente (muitas vezes descritas no Testamento Vital), considerando os aspectos emocionais e financeiros que envolvem o tratamento. A dimensão ‘cuidado clínico do paciente’ engloba o conforto (com a garantia que o paciente não sentirá dor), a dignidade (respeito à privacidade e individualidade) e a pessoalidade

³ São duas as características centrais do TEPT: o evento traumático – a exposição a um evento que envolva a ocorrência ou a ameaça consistente de morte ou ferimentos graves para si ou para outros, associada a uma resposta intensa de medo, desamparo, ou horror; e a tríade psicopatológica – em resposta a este evento traumático, desenvolvem-se três dimensões de sintomas: o re-experimentar do evento traumático, a evitação de estímulos a ele associados e a presença persistente de sintomas de hiperestimulação autonômica (FIGUEIRA & MENDLOWICZ, 2003).

(crença de que cada pessoa é única, tem os seus valores e merece respeito independente da doença). A última dimensão, o cuidado da família, refere-se à facilidade no acesso com a flexibilidade no horário de visitas, à proximidade com o paciente e com a equipe de saúde e ao suporte no período de luto. Destacam como essenciais a atenção às necessidades emocionais, práticas e espirituais das famílias (NELSON et al, 2010).

Os resultados supracitados são encontrados em outras pesquisas que acrescentam a relevância do desenvolvimento de habilidades e competências do médico visando à comunicação empática, efetiva e afetiva com as famílias de pacientes em situação de terminalidade, tais como: fornecer, de modo apropriado, informações claras, honestas e realistas, mas também compassivas e solidárias; ter boa capacidade de ouvir; respeitar as emoções e sentimentos suscitados por esta situação; evitar excessos no uso da linguagem técnica e do jargão médico e ter tempo e disponibilidade para conversar com a família sempre que esta demandar atenção ou apresentar dúvidas (SOARES, 2007; SCHAEFER & BLOCK, 2009; (SANTOS & BASSITT, 2011; SLEEMAN & COLLIS, 2013). Junto a isso, é fundamental que se respeite o tempo de adaptação da família nesse processo.

Contudo, Esslinger (2004) ressalta que, ao mesmo tempo em que a equipe de saúde percebe a família como importante para o bem-estar do paciente, tem dúvidas sobre como ajudá-la em suas angústias. E como isso muitas vezes não é possível, a família passa a ser vista como presença incômoda, que desorganiza e conturba a rotina hospitalar. Por isso, a inclusão do psicólogo nas equipes de saúde e a realização de trabalho em equipe interdisciplinar são artifícios importantes para a melhora da qualidade de assistência.

Decisões sobre fim de vida em UTI são complexas e não se restringem simplesmente a escolhas técnicas; envolvem uma teia relacional - médicos e equipe de saúde, com seus conhecimentos específicos em cada uma de suas áreas do saber, e os pacientes e suas famílias, com as suas biografias, identidades, desejos e preferências únicas. Este encontro singular torna o cuidado de fim de vida dramaticamente variável devido às inúmeras diferenças e peculiaridades de cada situação e de cada relação (MORITZ; ROSSINI & DEICAS, 2012).

5 Descortinando a terminalidade: sobre o método de investigação

“Não se trata de montar um quebra-cabeça cuja forma final conhecemos de antemão. Está-se a construir um quadro que vai ganhando forma à medida que se recolhem e examinam as partes” (BOGDAN & BIKLEN, 1994, p.50).

Foi realizada uma pesquisa qualitativa com o objetivo de investigar como o processo de terminalidade do paciente em Unidade de Terapia Intensiva é vivenciado por familiares e pela equipe médica. Como objetivos específicos temos: identificar os significados atribuídos pelos familiares e pela equipe médica ao processo de terminalidade; pesquisar aspectos valorizados pela equipe médica e pelos familiares no processo de tomada de decisões relativas ao manejo clínico e investigar o processo de comunicação entre equipe médica e familiares.

5.1. Abordagem metodológica

Para alcançar os objetivos propostos, escolhemos a metodologia clínico-qualitativa, que corresponde a um conjunto de métodos científicos, de técnicas e de procedimentos adequados para descrever e interpretar os sentidos e os significados dados aos múltiplos fenômenos pertinentes ao campo do binômio saúde-doença, e relacionados à vida do indivíduo, sejam de um paciente ou de qualquer outra pessoa participante do *setting* dos cuidados com a saúde - equipe de profissionais, pacientes e familiares (TURATO, 2008). No contexto da metodologia qualitativa aplicada à saúde, utiliza-se a concepção trazida das Ciências Humanas, que visa estudar o significado individual ou coletivo do fenômeno investigado para a vida das pessoas. A metodologia clínico-qualitativa apresenta-se, portanto, como uma particularização e um refinamento dos métodos qualitativos genéricos das Ciências Humanas, porém voltado especificamente para os *settings* das vivências em saúde (TURATO, 2005).

Outra contribuição importante parte de Minayo (2006) que aponta as metodologias qualitativas como "aquelas capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às

estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas" (p. 22). Dentro desta concepção, voltada à estrutura social do fenômeno, o método qualitativo se preocupa com o universo de significados, de motivos, de aspirações, de crenças, de valores e de atitudes, correspondendo ao universo mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

Percebemos que, nas duas definições anteriores, a palavra *significado* é destacada explicitamente, pois é um ponto central dentro da proposta do método qualitativo, uma vez que atingindo sua compreensão podemos desvendar importantes informações sobre o sujeito da pesquisa, sobre seu modo de vida e sobre suas relações interpessoais. No método clínico-qualitativo, o pesquisador deve estar imbuído do espírito da interdisciplinaridade, tanto para a redação de seu projeto como para a discussão dos resultados (TURATO, 2005).

5.2. O cenário da pesquisa

Este estudo possui como cenário uma UTI de um hospital privado, de médio porte, localizado na zona sul da cidade do Rio de Janeiro. Esse hospital funciona há 81 anos e atende diversas especialidades, excluindo pediatria e obstetrícia. Possui cerca de 100 leitos para internação, divididos pelos seguintes setores: emergência, hospital-dia, unidade de terapia intensiva, unidade cardiológica intensiva e quartos. O público atendido, majoritariamente, pertence à classe média alta e à classe alta. Configura-se também como hospital de corpo clínico aberto, de acordo com o Ministério da Saúde (MS)⁴, pois permite a qualquer profissional médico habilitado da comunidade, internar e tratar seus pacientes.

O referido hospital abriga um Centro de Terapia Intensiva (CTI) – uma UTI (designada na instituição como CTI 1), duas unidades semi-intensivas (CTIs 2 e 3) e uma unidade cardiológica intensiva (UCI). Quando há, no mesmo espaço

⁴ Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/0117conceitos.pdf>. Acesso em 30/11/2014.

físico, duas ou mais UTIs, incluindo também as unidades de tratamento semi-intensivo, utiliza-se a denominação CTI (RDC nº 7, 2010).

Optamos por realizar a pesquisa no CTI 1, composto por 10 leitos destinados a pacientes graves ou que apresentam risco de agravamento do quadro clínico. Há 6 leitos periféricos que possuem televisão para os pacientes considerados mais estáveis do ponto de vista clínico, e 4 leitos dispostos em frente ao posto de enfermagem, destinados aos pacientes mais críticos, que necessitam de maior vigilância. Atrás do posto de enfermagem há uma sala com janelas de vidro, chamada de “aquário”, utilizada pela equipe médica e por outros profissionais, principalmente durante os *rounds* multiprofissionais, discussões clínicas diárias sobre os pacientes internados.

No CTI 1 circulam muitos profissionais: médicos-assistentes, médicos-plantonistas, médicos-rotina, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, psicólogos, nutricionistas, fonoaudiólogos, acadêmicos de medicina, funcionários da limpeza e funcionários administrativos. Todos os profissionais que atuam nesse setor, exceto médicos-assistentes, médicos-rotina, psicólogos e fonoaudiólogos, trabalham no sistema de plantões, geralmente de 12 horas.

O hospital em que a pesquisa ocorreu exibe uma especificidade quanto à internação de pacientes. Estes só podem ser internados se possuem um médico-assistente (MA), que será responsável por todo o processo de internação, desde a admissão até a alta hospitalar. Além de acompanhar a parte clínica (na definição do tratamento e das condutas terapêuticas), cabe ao MA conversar com o paciente e sua família acerca do diagnóstico, do prognóstico, dos procedimentos necessários e das intercorrências. O médico-rotina da UTI é o responsável pelo acompanhamento diário dos pacientes e pela garantia de continuidade do plano de tratamento de cada paciente; e o médico-plantonista atua em regime de plantões, e tem como atribuição específica o controle de alterações agudas no estado clínico dos pacientes sob sua vigilância contínua, principalmente em casos de intercorrências ameaçadoras à vida (RDC nº 7, 2010).

Importante destacar que, neste hospital, há uma cultura disseminada institucionalmente que prioriza o cuidado personalizado e singular ao paciente e à sua família, coerente com o paradigma da humanização em saúde. Exemplo disto

é que a instituição foi pioneira no Rio de Janeiro, entre os hospitais privados, na contratação de psicólogos em seu quadro de profissionais desde 1994.

5.3.

Família e equipe médica em cena: sobre os participantes

Participaram deste estudo 6 familiares de pacientes em situação de terminalidade no CTI 1 e 6 membros da equipe médica, sendo 5 médicos-plantonistas e 1 médico rotina.

Em relação ao doente, os critérios de inclusão utilizados foram: estar internado há mais de 48 horas no CTI 1 e ter como causa da internação doença de base grave e em estado avançado. Em relação aos membros da família, os pré-requisitos foram ser o membro da família responsável pelo paciente e identificado pela equipe multiprofissional como cuidador familiar, e ter sido acolhido pelo serviço de psicologia da unidade. E em relação à equipe médica, o critério de seleção foi fazer parte do corpo clínico do CTI e da assistência a esse paciente.

Abaixo, apresentamos um quadro de identificação dos participantes. A identidade deles foi preservada e, por esta razão, todos os nomes utilizados nos relatos são fictícios. Optamos por nomear cada paciente e seu familiar com a mesma letra inicial. Os médicos foram numerados e designados de acordo com o gênero.

• **Quadro 1: Membros da equipe médica**

Identificação	Tempo de formação	Especialidade	Tempo de trabalho em UTI	Função na UTI	Outras atividades
Médico 1, 25 anos	3 anos	Cirurgia geral	1 ano	Plantonista	Cirurgião em hospital público
Médico 2, 36 anos	12 anos	Clínica médica e Terapia Intensiva	14 anos – foi acadêmico	Rotina	Consultório
Médica 3, 27 anos	3 anos	Clínica médica e hepatologia	5 anos – foi acadêmica	Plantonista	Plantonista em hospital público
Médica 4, 30 anos	6 anos	Clínica Médica e Terapia Intensiva	4 anos	Plantonista	Rotina em outro hospital privado
Médica 5, 32 anos	10 anos	Clínica médica e pneumologia	12 anos – foi acadêmica	Plantonista	Consultório e ambulatório de hospital público
Médica 6, 38 anos	15 anos	Clínica médica e pneumologia	15 anos	Plantonista	Consultório e rotina em outro hospital privado

• **Quadro 2: Familiares de pacientes em situação de terminalidade**

Identificação do Familiar	Identificação do paciente	Diagnóstico / motivo da internação	Tempo de internação no CTI
Filha Ana, 70 anos, aposentada, separada, uma filha, católica	Alice, 93 anos, viúva, duas filhas, católica	AVC isquêmico extenso	45 dias
Esposa Beatriz, 65 anos, aposentada, casada há 10 anos, sem filhos, católica	Bernardo, 79 anos, empresário, dois filhos do primeiro casamento	Câncer de cólon avançado com metástases múltiplas	5 dias
Mãe Cristina, 78 anos, do lar, viúva, 3 filhos (uma falecida), católica	Carlos, 40 anos, solteiro, engenheiro	Câncer de pulmão refratário à quimioterapia, Insuficiência respiratória	10 dias
Marido Denis, 63 anos, aposentado, casado há 2 anos, sem filhos, ateu	Denise, 62 anos, advogada aposentada, uma filha do primeiro casamento que reside fora do Brasil	Cirrose hepática avançada	88 dias
Esposa Elisa, 79 anos, do lar, casada, 5 filhos, católica	Edson, 84 anos, casado, 5 filhos, empresário	DPOC avançado, caquexia	173 dias
Filho Francisco, 55 anos, engenheiro, casado, 3 filhos, católico	Filomena, 83 anos, do lar, viúva, 3 filhos, espírita	Cirrose por hepatite C e hemorragia digestiva alta	61 dias

O contato com os participantes foi facilitado em função da minha dupla inserção, como psicóloga hospitalar da instituição e pesquisadora, questão que será discutida adiante.

A seguir, apresentaremos as situações clínicas dos pacientes escolhidos, contextualizando suas famílias e os aspectos concernentes à internação em UTI.

5.3.1.

Apresentação das situações clínicas

- **Ana, filha da paciente Alice**

Alice tem 93 anos, é viúva e tem duas filhas, dois netos e dois bisnetos. Internou na UTI com diagnóstico de AVC isquêmico extenso, onde permaneceu por 45 dias. Chegou ao hospital, após ser transferida de outra instituição, com rebaixamento do nível de consciência e precisou ser sedada e intubada. Desde o início, seu quadro era muito grave e os médicos acreditavam que a morte era iminente. Sua filha Ana, entrevistada, tem 70 anos, é separada, dona de casa, tem uma filha adulta e dois netos.

Alice foi internada pela manhã e, no mesmo dia à tarde, durante o horário de visita, abordei os familiares presentes - Ana e sua filha, neta da paciente. Ambas estavam muito emocionadas e impactadas com a quantidade de aparelhos conectados ao corpo da paciente, em especial com o tubo oro-traqueal. Presenciei a conversa com o médico assistente, que abordou a possibilidade de morte nos próximos dias, principalmente em função da idade avançada da paciente. No dia seguinte, durante o *round*, foi ressaltada a gravidade do quadro, pois além das complicações neurológicas, surgiram outras que alteravam a pressão e o batimento cardíaco da paciente. Na visita, atendi Ana que tentava assimilar tudo o que estava acontecendo e apresentava muitas dúvidas quanto ao prognóstico. O médico assistente, mais uma vez, reforçou a gravidade e esclareceu suas questões na presença da psicóloga. Ao final do atendimento, percebendo que Ana tinha sido receptiva à abordagem, decidi fazer o convite para sua participação na pesquisa e agendamos para o dia seguinte (terceiro dia de internação), antes do horário de visita. A entrevista foi realizada na sala da psicologia.

Ana falou de forma tranquila, num tom de voz baixo e chorou em alguns momentos da entrevista.

A partir do décimo dia de internação, Alice apresentou melhora em seu quadro clínico, não tendo mais risco de morte iminente. Foi traqueostomizada e permaneceu internada na UTI por 20 dias, sendo depois transferida para uma unidade semi-intensiva, onde ficou por mais 25 dias. Entretanto, sua condição neurológica não foi restabelecida integralmente. Ela tinha abertura ocular e, às vezes, respondia ao que lhe era solicitado (piscar os olhos, apertar as mãos do familiar) e demonstrava reconhecer alguém da família. Foi para casa com traqueostomia e necessitou de homecare.

- **Beatriz, esposa do paciente Bernardo**

Bernardo tem 79 anos, é recasado pela segunda vez e tem dois filhos adultos (1 casal) do primeiro casamento. Mantém-se ativo profissionalmente cuidando de seus negócios (aluguel de imóveis e lojas). Há dois anos descobriu um câncer (CA) no cólon, fez cirurgia e quimioterapia. Internou na UTI devido à queda do estado geral (desidratação e desnutrição) e à diminuição do nível de consciência (prostração). Exames de imagem apontaram múltiplas metástases. Permaneceu internado por cinco dias até seu óbito, sendo sedado com morfina e sem auxílio de ventilação mecânica. Beatriz, sua esposa, tem 65 anos, é professora de biologia aposentada, não tem filhos e está casada há 10 anos com Bernardo.

Ao ser transferido da emergência para a UTI, o paciente já chegou a esta unidade com o rótulo de “suporte”. Encontrei Beatriz logo após Bernardo ser internado, e esta estava muito chorosa e assustada com o quadro clínico. Repetia diversas vezes que ficou muito chocada na emergência, pois o paciente precisou ser contido e berrava para levá-lo de volta para casa. Apesar do susto, dizia estar aliviada ao vê-lo sedado na UTI, sem sofrimento.

Beatriz apresentava inúmeras dúvidas quanto à doença prévia do paciente e demonstrava não entender a gravidade do diagnóstico – CA cólon com múltiplas metástases. Chamei o plantonista para esclarecer suas dúvidas. No dia seguinte, além de Beatriz, estavam presentes os dois filhos do paciente durante a visita. Havia uma formalidade no contato entre eles. Ao final desta, fui chamada pela esposa, pois ela queria autorização para permanecer mais tempo junto ao leito do

paciente. Disse-me que ela e o marido eram muito unidos e que havia prometido não abandoná-lo em nenhum momento de suas vidas. Tal pedido desagradou aos filhos, pois temiam que o paciente pudesse ser mudado de leito e saísse do campo de visão da equipe de enfermagem. Combinamos que a autorização seria concedida ou não após minha conversa com a equipe médica e de enfermagem.

No terceiro dia de internação, Beatriz chegou mais cedo ao hospital e me procurou para saber a resposta. Ela obteve autorização para permanecer mais tempo após o horário estabelecido de visita. Nesse momento, fiz o convite para sua participação na pesquisa, o que foi aceito prontamente, pois me disse que precisava muito falar sobre seu marido.

A entrevista aconteceu nesse mesmo dia na sala da psicologia. Beatriz estava muito mobilizada e chorou, sendo necessários momentos de pausa e de acolhimento.

- **Cristina, mãe do paciente Carlos**

Carlos tem 40 anos, é solteiro e engenheiro. Reside sozinho no Rio de Janeiro há alguns anos por motivos profissionais, e sua família de origem é de Minas Gerais. Filho caçula, tem um irmão mais velho, casado e uma irmã falecida por doença renal. Tem uma namorada que esteve presente durante toda a internação. Há um ano e meio descobriu o câncer de pulmão e iniciou quimioterapia. Entretanto, o tratamento não foi satisfatório e a doença avançou. Internou na UTI com quadro de insuficiência respiratória, necessitando de ventilação mecânica (tubo orotraqueal) após alguns dias de internação. A equipe médica e de fisioterapia tentou avidamente estabilizá-lo com a ventilação não invasiva, já que este demonstrava muito medo de ser sedado e intubado. Sua mãe veio às pressas de sua cidade e chegou no 3º dia de internação de seu filho. Carlos permaneceu 10 dias internado, quando faleceu.

Cristina tem 78 anos, é viúva e dona de casa. Mostrou-se muito fragilizada emocionalmente desde sua chegada à UTI. Chorava copiosamente, mobilizando todos da equipe de saúde e não desgrudava do leito de seu filho. Mostrava-se inconformada com o avanço da doença e parecia não compreender as complicações decorrentes desta. No 5º dia de internação do paciente, aproveitei

um momento em que ela estava mais calma e ciente da possibilidade de morte, e convidei-a para participar da pesquisa.

Durante a entrevista, ao falar do paciente, Cristina chorou bastante, necessitando de acolhimento e suporte.

- **Denis, marido da paciente Denise**

Denise tem 62 anos, é recasada há 2 anos, advogada aposentada e tem uma filha do primeiro casamento que reside fora do Brasil. Tem cirrose hepática e internou na UTI devido à hemorragia e a complicações decorrentes de sua doença de base. Faleceu no 88º dia de internação. Durante esse período, permaneceu lúcida nos primeiros dias, mas depois necessitou de ventilação mecânica. Inicialmente ficou intubada e depois foi traqueostomizada. Nas tentativas de retirada de sedação, esboçava pouca interação com o meio. Denis tem 63 anos, não tem filhos, é professor de biologia aposentado e reside há 2 anos no Rio de Janeiro, desde quando veio morar com Denise.

Denis foi acompanhado pelo serviço de psicologia desde o início da internação de sua esposa, apresentando sempre muitas demandas em função dos conflitos que foram aparecendo no decorrer do tempo – conflitos com a equipe médica plantonista e com a filha de Denise, que veio por um curto período de tempo visitar a mãe e o acusava de ter interesses financeiros e não afetivos em relação à paciente. Ele chegava ao hospital diariamente às 8 horas e retornava para casa às 22 horas. Todos do hospital conheciam Denis, desde o pessoal da limpeza, passando pelas recepcionistas, até os funcionários de outros setores. Em alguns momentos críticos da internação, ele chorava bastante e contava sua história de amor com Denise para quem estivesse por perto.

Ele e Denise se conheceram na adolescência em São Paulo e tiveram que interromper o namoro, pois ela veio morar no Rio de Janeiro com seus pais. Desde então, não tiveram mais contato. Entretanto, ele relata que sempre manteve a esperança de um dia reencontrá-la e, mesmo se relacionando com outras mulheres, dizia que mantinha o porta-retrato de sua amada em sua cabeceira. Após 44 anos, se reencontraram graças à Internet e, imediatamente, resgataram a relação interrompida à época.

Com a evolução clínica desfavorável e o prognóstico reservado de Denise, Denis se descompensou emocionalmente, necessitando de muito amparo e suporte. Não aceitava a possibilidade de perder sua esposa e começou a questionar as condutas e as atitudes da equipe médica plantonista, gerando inúmeros conflitos, amenizados pela equipe de psicologia juntamente com a equipe médica assistente.

A entrevista com Denis aconteceu no 16º dia de internação, alguns dias após receber a notícia de que sua esposa não estava mais respondendo a nenhum tratamento. Durante a conversa, seu tom oscilava entre raiva e tristeza, colocando-se, em alguns momentos, de maneira infantilizada frente à entrevistadora-psicóloga.

- **Elisa, esposa do paciente Edson**

Edson tem 84 anos, é casado, tem cinco filhos e é empresário. Tem doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) em estado avançado e internou por caquexia, um quadro grave de desnutrição. Já havia sido internado em outras unidades do hospital ao longo do último ano, mas quando o quadro se agravou foi transferido para a UTI 1. Antes da internação, apresentava uma qualidade de vida ruim em função do avanço de sua doença. Sua família sempre esteve presente (esposa e filhos) e demonstravam muito carinho para com o paciente, bem como para com os membros da equipe de saúde. Eram muito afetuosos e gentis, o que facilitou a relação com a equipe ao longo dos 173 dias de internação na UTI. Elisa tem 79 anos, é dona de casa, muito ativa socialmente e bastante participativa na vida de seus filhos, netos e bisnetos.

Em casa, e mesmo durante a internação, verbalizava para a equipe que o assistia (fisioterapia) que não gostaria de ir para a UTI e ser intubado. Entretanto, a despeito do desejo do paciente, a família inicialmente queria que todos os investimentos fossem feitos. Em determinado momento da internação, Edson pediu para ser sedado e que cessassem os esforços terapêuticos para mantê-lo vivo, pois tinha consciência de suas limitações e de seu prognóstico desfavorável. Por volta do 80º dia de internação a família atendeu seu pedido e o paciente ficou sedado, com traqueostomia até sua morte, sendo omitidos os tratamentos que prolongariam seu sofrimento a partir de então.

A entrevista foi realizada no 82º dia de internação. Elisa, apesar de triste, falava com firmeza e segurança propiciadas por sua fé católica, como ela mesma referiu.

- **Francisco, filho da paciente Filomena**

Filomena tem 83 anos, é viúva e tem 3 filhos. Tem cirrose hepática proveniente de hepatite C e internou com quadro de hemorragia digestiva alta. Permaneceu internada por 61 dias, tendo sido submetida a diversos procedimentos invasivos para controlar a doença. Inicialmente manteve-se lúcida e participava ativamente das decisões relativas a seu tratamento, em conjunto com seus filhos e com a equipe assistente. Havia retornado recentemente de uma viagem para o exterior e tinha consciência de que a morte se aproximava, pois já havia vivido muitos anos controlando e driblando a “doença fatal”. Dizia que gostava muito de viver e que aproveitava cada momento junto aos seus amigos e familiares.

Diante da impossibilidade de conter o avanço da doença, optou-se por sedá-la e mantê-la em ventilação mecânica (traqueostomia). Nos momentos de lucidez, mesmo fraca e debilitada, conseguiu se despedir da família, distribuir seus bens e dizer como gostaria que fosse realizado seu funeral. Os filhos, netos e noras estavam sempre presentes e não deixavam a paciente sozinha em nenhum momento, já que este era um de seus pedidos. Mesmo sedada, havia sempre um acompanhante, autorizado pela equipe de enfermagem, junto ao seu leito.

Francisco tem 55 anos, é casado, engenheiro e tem 3 filhos. A entrevista foi realizada no 26º dia de internação, logo após a constatação da irreversibilidade do quadro clínico. Ele demonstrou muita tristeza, mas serenidade durante sua fala, pois estava convencido de que a morte aconteceria no tempo certo, tal como o esperado por todos da família.

5.4. Cuidados éticos

Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO II), garantindo os critérios éticos estabelecidos para pesquisas com seres humanos. O projeto de tese, juntamente com o TCLE, foi

submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Departamento de Psicologia da PUC-Rio e pela Plataforma Brasil, sob o número 13483713.0.0000.5259 (ANEXO III).

5.5.

Construir, desconstruir, reconstruir... : a dupla identidade da pesquisadora

Desde 2008 trabalho como psicóloga hospitalar na instituição em que a pesquisa ocorreu e, atualmente, sou a coordenadora do serviço, exercendo tanto função assistencial como burocrática. Nosso trabalho consiste em prover assistência psicológica aos pacientes e a seus familiares durante o processo de internação, especialmente nas unidades de terapia intensiva.

Antes de iniciar o projeto de pesquisa exigido para o exame de qualificação do doutorado, em 2012, conversei com o diretor médico e com um dos donos da instituição a fim de obter autorização para a realização da pesquisa no CTI 1. Ambos, de maneira entusiasta, autorizaram o estudo. A partir de então, passei a ter uma dupla identidade - como psicóloga hospitalar do CTI 1 e como pesquisadora.

Ao mesmo tempo em que essa dupla inserção no campo era um facilitador para a pesquisa, era também um dificultador. Nosso maior desafio foi estranhar o campo, ou como diz DaMatta (1978), transformar o “familiar em exótico” e o “exótico em familiar”. Nesse sentido, é preciso despojar-se de sua identidade profissional ou de pertença a algum grupo social específico, a fim de estranhar rotinas e atitudes previamente estabelecidos e familiares. Contudo, continua o autor, o que sempre vemos e encontramos pode ser familiar, mas não é necessariamente conhecido. Por isso, o trabalho em um campo até certo ponto conhecido, familiar, exige uma capacidade reflexiva contínua e de autocrítica em todos os processos da pesquisa (GOMES & MENEZES, 2008).

A objetividade e a distância mínima requerida do pesquisador de seu objeto de estudo, tão perseguidas no fazer científico, precisam ser relativizadas no encontro com a realidade, seja ela familiar ou exótica, pois esta é sempre filtrada por determinado ponto de vista do observador. Essa ‘objetividade relativa’, por um lado, nos torna mais modestos quanto à construção do conhecimento em geral,

mas, por outro lado, nos permite observar e estudar o familiar sem preocupações diante da impossibilidade de resultados imparciais, neutros (DAMATTA, 1978).

“Descrever o outro com presumida neutralidade, sem emitir valores pessoais nem esclarecer o processo de intercâmbio de experiências entre pesquisador e nativos é assumir a crença na objetividade do cientista. (...) O motor da investigação é a vontade da verdade; uma vontade que comporta intrinsecamente, a esfera das emoções. Indo além, o que está em jogo é tanto a contenção e o controle da expressão dos sentimentos do pesquisador no campo, quanto o uso de suas emoções na elaboração do texto. Neste caso, ao universo emocional do investigador é atribuída a dimensão de instrumento de pesquisa” (GOMES & MENEZES, 2008, p. 2).

Qualquer imersão no campo afeta e transforma o pesquisador, trazendo a possibilidade de emergência de sentimentos, especialmente em situações de terminalidade, onde as emoções de familiares e da equipe de saúde estão à flor da pele. Em muitos momentos, foi preciso interromper a entrevista e acolher a dor e o sofrimento do familiar; houve também momentos em que me emocionei e me silencieei junto com o entrevistado. Percebemos também que era preciso estabelecer limites entre o momento da entrevista e o momento para intervenção psicológica, já que o entrevistado não dissociava minha identidade de pesquisadora da identidade de psicóloga hospitalar.

Dessa forma, finda a pesquisa de campo, foi necessário um afastamento para realizar as análises e escrever a tese, sem buscar a imparcialidade, mas um distanciamento de todas as emoções e julgamentos presentes na experiência relacional com os sujeitos da pesquisa.

5.6. Instrumentos da pesquisa

Foram realizadas entrevistas baseadas em um roteiro semiestruturado, tanto com a equipe médica, como com o cuidador familiar, conduzidas com um roteiro flexível, estruturado em itens sobre os temas a serem abordados (ANEXO I). Desse modo, a ordem dos itens pode ser alterada, alguns itens podem ser abordados pelo entrevistado de forma espontânea e algumas perguntas de aprofundamento ou esclarecimento podem ser introduzidas. As entrevistas foram conduzidas de forma a evitar perguntas fechadas e tendenciosas. Assim, buscamos

memorizar o roteiro, a fim de encaminhar a entrevista como uma “conversa com finalidade”, de forma fluida e o mais natural possível (MINAYO, 2006).

A entrevista tem por objetivo captar as repercussões da terminalidade do paciente em terapia intensiva para os familiares e membros da equipe médica. Os tópicos do roteiro da entrevista com a equipe médica abrangeram as seguintes temáticas: experiência de trabalho em terapia intensiva; a percepção sobre o paciente gravemente enfermo e com risco de morte; a percepção sobre a participação da família em situações de terminalidade; os aspectos valorizados no processo de tomada de decisões; a percepção sobre a comunicação de notícias difíceis e a concepção sobre a morte e o morrer.

Com os familiares, os tópicos abordados foram: a percepção sobre a doença e a evolução clínica; relação prévia com paciente e sua representação na família; percepção sobre a comunicação com equipe médica; aspectos valorizados no processo de tomada de decisões e concepções sobre a morte e o morrer.

Foi realizado um estudo-piloto com um familiar e com uma médica intensivista, a fim de verificar se o roteiro proposto adequava-se ao estudo e proporcionar ao pesquisador a ambientação às perguntas e ao *setting* das entrevistas.

5.7. Procedimentos

A partir da inserção da autora na equipe multiprofissional do CTI 1, o acesso aos sujeitos da pesquisa foi facilitado. A rotina da psicologia no CTI 1 engloba a participação no *round*⁵ e o atendimento ao paciente e à sua família, que acontece usualmente durante o horário vespertino da visita (das 15 às 16 horas). Há também a visita noturna (das 20 às 21 horas), mas neste período não há a presença da psicologia. O atendimento à família ocorre dentro do CTI 1 ou em outro espaço do hospital, dependendo das circunstâncias do caso (família numerosa, dificuldade de entrada na unidade por medo, permanência dos familiares ao longo do dia no hospital para acompanhar procedimentos, entre outros). O objetivo geral da assistência psicológica em UTI é auxiliar o paciente e

⁵ Reuniões multidisciplinares que têm por objetivo discutir a evolução clínica do paciente e traçar as condutas diárias.

sua família no processo de adaptação durante a internação hospitalar, minimizando a ansiedade e os desajustes psíquicos e comportamentais que podem comprometer sua evolução.

Todos os familiares entrevistados estavam sendo acompanhados pela psicóloga / pesquisadora, condição fundamental para a participação na pesquisa, em função da importância do estabelecimento do *rappor*t no contexto estudado, considerando a sensibilidade e a delicadeza que impõe o momento. O convite só era feito após a equipe médica informar à família acerca do agravamento do quadro clínico do paciente e da iminência de morte. As entrevistas aconteceram na sala do Serviço de Psicologia do hospital, e foram agendadas com um dia de antecedência. A duração média foi de 30 minutos.

Em relação à equipe médica, o convite foi feito em função da disponibilidade do médico e da percepção da autora acerca da tranquilidade do ambiente naquele momento, isto é, sem pacientes extremamente graves que exigissem uma atenção por parte deste. As entrevistas aconteceram no horário vespertino, na sala dos médicos localizada no próprio setor, dada a impossibilidade de eles saírem do posto enquanto estão de plantão. As entrevistas eram interrompidas eventualmente, pois os médicos eram solicitados por outros membros da equipe multiprofissional. O tempo médio de duração das entrevistas foi de 40 minutos.

Todos os participantes, de ambos os grupos, demonstraram receptividade à participação na pesquisa. Uns estranharam inicialmente minha dupla identidade, mas depois entraram no clima da pesquisa; outros ficaram muito curiosos em relação aos resultados e muitos elogiaram a iniciativa, principalmente, pela escolha do tema. As entrevistas, com ambos os grupos de participantes, aconteceram entre dezembro de 2012 e fevereiro de 2014, pois como exercia também outras funções na instituição, além da de pesquisadora, precisava organizar meu tempo de forma a otimizar as tarefas exigidas.

Além das informações trazidas verbalmente nas entrevistas, também foram observados os comportamentos não verbais, tais como postura corporal, expressões faciais, gestos, choros, silêncios, dentre outros, os quais foram anotados em um diário de campo, utilizado como um recurso complementar aos dados coletados nas entrevistas. Fizemos uso também de alguns dados obtidos a partir dos atendimentos psicológicos aos familiares, principalmente os

relacionados ao funcionamento familiar. As entrevistas foram registradas em áudio por um aparelho gravador de voz digital, e somente iniciadas após assinatura do TCLE pelo participante.

6

Compreendendo a terminalidade em UTI sob a ótica da família e da equipe médica

A fim de proceder à análise dos dados coletados por meio das entrevistas, elegemos o método da análise de conteúdo, proposto por Bardin (2011), com foco na análise categorial. Essa modalidade de análise engloba três estratégias centrais: observação e tradução do dado em um modelo de categorias; investigação sobre as inter-relações observadas nas categorias para o estabelecimento de tendências comportamentais e de conduta; e operacionalização das análises através do emprego de frequências. Refere-se a descobrir os “núcleos de sentido” presentes ou frequentes no relato que podem significar alguma coisa para o objetivo do estudo.

Todo o material gravado foi transcrito na íntegra, pela própria pesquisadora, respeitando de forma fidedigna as palavras dos participantes, assim como os momentos de silêncio, hesitação, choros, risos, etc. As transcrições foram lidas e relidas cuidadosa e exaustivamente, buscando captar informações e significados para dar início à análise de conteúdo. De forma complementar a tal análise, utilizamos as observações de campo e as anotações concernentes aos atendimentos psicológicos.

A primeira parte deste capítulo será destinada à discussão dos resultados referentes à equipe médica e, a segunda parte, à análise dos resultados referentes aos familiares.

6.1.

A terminalidade percebida pela equipe médica intensivista

“A droga mais frequentemente utilizada na medicina é o próprio médico (...); não importa apenas o frasco de remédio ou a caixa de pílulas, mas o modo como o médico os oferece ao paciente” (BALINT, 1998).

A partir dos dados coletados nas entrevistas realizadas com os participantes da equipe médica, emergiram 6 categorias principais de análise, assim nomeadas: 1) percepção sobre o paciente em situação de terminalidade; 2) família diante da terminalidade; 3) comunicando más notícias; 4) relação médico-

família no processo de tomada de decisões; 5) emoções frente à morte e ao morrer e 6) conflitos éticos.

Antes de prosseguir, é importante retomar o universo dos médicos entrevistados, a fim de entender melhor os seus posicionamentos acerca da terminalidade. Os participantes entrevistados, 2 médicos e 4 médicas, têm bastante familiaridade com a terapia intensiva, sendo o tempo médio de trabalho nessa unidade de aproximadamente 9 anos. A maioria teve o primeiro contato com essa especialidade quando era acadêmico (a), sendo que dois optaram por se especializar na área através da residência médica. Desde então, conciliam outras atividades profissionais com o plantão de, no mínimo, 24 horas por semana. A idade variou de 25 a 38 anos. Dois deles possuem o título de especialista em Terapia Intensiva concedido pela AMIB.

Percebemos que são médicos dedicados e comprometidos com o trabalho em UTI e que foram aprendendo a “habitar nesse mundo” a partir do contato com a prática vivencial bem como com a incorporação do conhecimento técnico-científico, conforme descrevem Menezes (2001) e Bonet (2004). Com esses aportes, construíram uma identidade profissional mais específica, sendo hábeis no manejo com pacientes graves e na utilização dos recursos tecnológicos sofisticados (MENEZES, 2001).

6.1.1.

Percepção sobre o paciente em situação de terminalidade

Com a mudança do local de morte na atualidade, principalmente nos grandes centros urbanos, é nos hospitais e, mais precisamente nas UTIs, que os pacientes têm seus últimos momentos de vida, alardeado pelos bips dos monitores. A convivência com doentes críticos, com risco de morte, é uma constante para a equipe médica intensivista, naturalizando o lugar da morte nesse setor, conforme indica os relatos abaixo:

“Eu trabalho numa unidade com doentes potencialmente graves. Muitas vezes, percebo que a sociedade banaliza o CTI, porque hoje em dia, é muito comum ir e voltar do CTI. Mas todo paciente internado aqui é muito grave e pode morrer. Então a gente se acostuma a tratar desse tipo de paciente e temos todos os recursos para isso” (Médica 4, 30 anos).

“Pra mim é natural, é uma coisa relativamente natural porque faz parte do meu dia a dia, paciente grave no CTI. Eu faço isso quase todos os dias da semana” (Médico 2, 36 anos).

A naturalização do paciente grave relaciona-se ao tipo de paciente esperado em UTI, reconhecida por ser uma unidade complexa dentro do hospital, especializada no atendimento ao doente crítico, com risco de morte, mas, com possibilidade de recuperação (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005; SCHETTINO, 2012; ALCANTARA; SANT'ANNA & SOUZA, 2013). Pacientes com doenças incuráveis, refratárias à proposta curativa e em fase avançada, não deveriam ir para a UTI, mas receber cuidados paliativos no quarto ou em domicílio (SCHETTINO, 2012). Entretanto, os critérios de internação em terapia intensiva não são seguidos à risca pelos médicos, que internam pacientes, muitas vezes, em fase final de vida e que não se beneficiam do arsenal tecnológico disponível nessa unidade. Tal paradoxo é descrito por uma entrevistada:

“Porque eu acho que é meio paradoxal, terapia intensiva com fim de vida, porque terapia intensiva não é para pacientes fim de vida, é para você tentar ao máximo recuperar a vida dos doentes, porque você tem mais recursos. E não aquele doente que você vai fazer cuidados paliativos, suporte, esse doente não deveria estar em terapia intensiva. Essa é a minha opinião. Acaba ficando porque acho que aqui ainda não existe essa cultura e nem um ambiente para isso assim. E, às vezes, as famílias não estão preparadas para isso também, para suportar essa situação 24 horas por dia convivendo com aquilo” (Médica 3, 27 anos).

O paradoxo referido acima é presente no dia-a-dia da terapia intensiva pela dificuldade em se precisar o exato momento da morte que, mesmo quando esperada, como nos casos de pacientes com tumores inoperáveis, é “incerta/desconhecida” em seu tempo. Como visto anteriormente, a definição de terminalidade é complexa e multifatorial, envolvendo dados objetivos, subjetivos e pessoais e difere entre os profissionais envolvidos no caso (LAGO; GARROS & PIVA, 2007; MORITZ et al, 2008). Além disso, observamos uma mudança de perfil dos pacientes admitidos em UTI em função do envelhecimento populacional e do aumento de doenças crônico-degenerativas. Há também aqueles pacientes pertencentes ao grupo classificado de ‘morte inesperada’, portadores de doenças agudas (vítimas de politrauma ou de choque séptico) que evoluem com falência de múltiplos órgãos e sistemas e se tornam terminais dentro da UTI, a despeito de

todo investimento terapêutico. Existem também, por trás desse paradoxo, questões sócio-econômicas que interferem na admissão do paciente nessa unidade e que carregam algumas especificidades, conforme relato abaixo.

“Eu não trabalho em CTI público, mas na época em que eu fiz residência eu fiquei em um CTI desses (hospital universitário público), que é um perfil totalmente diferente dos CTIs particulares. É doente jovem, com as doenças mais diferentes possíveis, mas extremamente viáveis apesar das doenças extremamente graves. Normalmente num CTI público você encontra praticamente todos os leitos de investimento total. Até a gente chegar num ponto e dizer: “é, realmente foi feito tudo e a gente não tem mais o que fazer”. Em CTI privado essa linha é um pouco tênue, não tem uma diferença assim tão gritante” (Médica 5, 32 anos).

Face à complexidade envolvida na constatação da irreversibilidade do quadro clínico do paciente, os médicos se encontram, frequentemente, expostos ao dilema de quando estarão prolongando o morrer ao invés de salvando uma vida (MORITZ; ROSSINI & DEICAS, 2012). Quando se trata de pacientes com doenças graves que ameaçam a vida, é importante estabelecer limites entre a melhor qualidade possível de vida e o alongamento desta. E, neste ponto, abre-se espaço para a discussão sobre Cuidados Paliativos em UTI que, como ressalta D’Avila (2012), pode parecer um contra senso ou até mesmo um paradoxo aos olhos dos intensivistas, como afirma a entrevistada acima, mas, do contrário, é a possibilidade ética de morrer com dignidade, sem prolongar o sofrimento através de medidas extraordinárias. A tendência atual, no caso de paciente com doença grave, é a integração entre os cuidados curativos e paliativos desde o momento de sua admissão na UTI. As falas abaixo evidenciam que, na prática, os médicos passam a enfatizar os cuidados paliativos em detrimento dos cuidados curativos, quando se deparam com situações clínicas compatíveis com fim de vida.

“Os cuidados paliativos ajudam muito a abreviar o sofrimento desse tipo de paciente, pois você evita ser iatrogênico, prolongando a vida de uma paciente que não ia ter melhoras... e abrevia o sofrimento da família também e proporciona um fim de vida digno e decente. Acho que vale a pena ser cogitado, mas acho que os pacientes devem ser selecionados. Não dá pra jogar a toalha em todos os pacientes em terapia intensiva, mas é importante fazer o máximo possível dentro da perspectiva de tempo de vida dos pacientes com dignidade, (...) que é o paciente que chega ao fim sem sentir dor, sem ser invadido em excesso, sem estar recebendo uma terapêutica que não resulte em nenhum ganho a longo prazo. Isso é fim de vida digno. Receber os cuidados necessários” (Médico 1, 25 anos).

“Conforto, garantir que o paciente está confortável. Que ele não tá sentindo dor, que ele tá bem sedado, que ele tá respirando bem, esse tipo de coisa. Isso é o mais importante, o resto passa a não ser importante. O mais importante é que quando tiver decidido por medidas paliativas, de suporte, garantir uma boa analgesia e uma boa sedação” (Médico 2, 36 anos).

“Acho que deve ser valorizado principalmente o conforto do doente, você enfatizar que naquele momento o paciente não pode ter dor, nenhum tipo de desconforto e que as medidas vão ser tomadas em direção a isso. Isso em relação ao paciente. Em relação à família você esclarecer o máximo possível que os benefícios dos investimentos talvez sejam ruins para ele, porque ele não vai recuperar a vida que tinha antes; ou que vai trazer mais sofrimento para ele e para a própria família” (Médica 3, 27 anos).

Para os entrevistados, o objetivo primário nesses casos, quando a cura é inatingível, é o bem-estar do paciente e a promoção de uma morte digna e tranquila, evitando-se medidas fúteis, a partir de consenso com a família, corroborando as ideias dos autores estudados (MORITZ et al, 2008; 2009; 2011; PEREIRA, 2012). Na UTI em que a pesquisa ocorreu, quando o paciente é considerado terminal, este é denominado “suporte”, e ações como sedação e analgesia são privilegiadas a fim de garantir o conforto do paciente, pois já existe uma cultura “ortotanásica” sendo disseminada na instituição e entre os plantonistas.

“Assim, aqui na clínica isso é mais bem esclarecido. Aqui a conduta de cuidados paliativos é mais bem divulgada, difundida entre os médicos que trabalham aqui. Isso é sempre buscado na conversa com a família. Acho que os médicos não têm medo de conversar ou medo de se expor. Quando eu vejo um paciente que é um fim de vida e que não se cessam os investimentos do tipo vai fazer hemodiálise, vai intubar, vai continuar investindo até o fim, assim, eu me sinto mal, me sinto culpada por estar prolongando um sofrimento, uma situação que você como médico sabe que lá na frente não faz sentido” (Médica 3, 27 anos).

Entretanto, observamos que, a despeito da existência de critérios para avaliação do status de terminalidade, chegar a essa conclusão é um processo difícil, cabendo ao médico intensivista saber interpretar quando o paciente não irá mais se beneficiar de tratamento intensivo (MORITZ; ROSSINI & DEICAS, 2012). Assim, visando à precisão valoriza-se a decisão baseada predominantemente em dados objetivos.

“Em terapia intensiva, a gente trabalha o tempo todo com isso, objetividade, objetividade, dados objetivos, procura infecção, procura causas da infecção, o que tá causando aquilo, resolve, tem que resolver na hora. Então é objetividade e resolutividade. Eu consigo me conformar, diferente de outras pessoas que eu vejo, com o doente neoplásico. Eu lido muito bem com o doente neoplásico em que se tentou de tudo, fez cirurgia, N esquemas de quimio (quimioterapia), e o doente está sofrido, abatido pela doença e eu consigo lidar muito bem com este tipo de doente. Saber que o investimento pra gente manter a doença controlada chegou ao fim. Pra mim é o doente mais fácil da gente entender terminalidade e cessar esforços, ficar só com o suporte. O doente neoplásico a gente tem dados objetivos” (Médica 5, 32 anos).

“É preciso ter certeza da terminalidade pelos exames do paciente e pelos dados estatísticos da literatura, é preciso de objetividade para você saber que o paciente não vai melhorar. Se você quer parar o sofrimento do doente, ou seja, se você quer aumentar uma dose de morfina, ou sedar ele mais, você precisa de dados objetivos que te respaldem” (Médica 6, 38 anos).

A objetivação do doente grave é clarificada através dos índices de gravidade, elaborados para descrever quantitativamente o grau de disfunção orgânica, permitindo estimar a probabilidade de morte. O desenvolvimento de ferramentas preditivas, guiadas por algoritmos e protocolos são uma tentativa de erradicar o desacordo e a imprecisão prognósticas, uma vez que, como dito acima, a terminalidade envolve uma multiplicidade de fatores (SEYMOUR, 2001; BONET, 2004; SILVA & GONÇALVES, 2012). Ademais, é próprio da biomedicina a busca pela objetividade, ancorada em um discurso de caráter generalizante, mecanicista e analítico (CAMARGO JR, 2005). A prática biomédica, constituída por uma dupla dimensão (competência / cuidado) carrega uma ‘tensão estruturante’, fruto da interconexão desses dois aspectos (MENEZES, 2001; BONNET, 2004). Na UTI tal tensão se explicita, produzindo uma primazia da competência, ou seja, do conhecimento, das habilidades médicas, da técnica, em detrimento dos cuidados, relacionado com o não-técnico (MENEZES, 2001). Fazendo um paralelo, podemos dizer que em terapia intensiva os dados objetivos são preferidos aos dados subjetivos.

No rastro da objetivação, a classificação dos pacientes críticos tem sido um imperativo em terapia intensiva a fim de melhorar a qualidade da assistência prestada, e a gravidade é um dos parâmetros mais utilizados. Através da uniformização da linguagem, tais parâmetros permitem realizar várias análises e estratificar pacientes de acordo com a gravidade da doença e do prognóstico

(SILVA & GONÇALVES, 2012). Os entrevistados classificam os pacientes em situação de terminalidade de forma dicotômica, utilizando como critérios o tipo de doença (paciente com doença aguda X paciente com doença crônica) e a idade do paciente (o paciente jovem X o paciente idoso).

“O paciente grave a meu ver tem dois perfis principais. Aquele paciente que já era grave, com uma expectativa limitada e aquele paciente que é jovem e que está gravemente enfermo agudamente. Os dois pacientes têm reflexos sociais e impactos na gente que atende a meu ver diferentes. O paciente mais idoso, que já é esperado que esteja mais grave, de forma geral a família aceita mais o quadro e a gravidade é melhor recebida. Pra gente também é mais fácil lidar com esse paciente que não tem uma perspectiva grande de vida. Já quando o paciente é mais jovem e está muito grave, é muito mais difícil” (Médico 1, 25 anos).

“Em terapia intensiva existem dois tipos de perfis de pacientes graves: aquele mais agudo, que interna por conta de um quadro agudo, com uma resolução em curto prazo, por exemplo, o paciente com TCE que sofreu acidente automobilístico. E tem o crônico, aquele paciente com doença crônica que complica e corre risco de vida, por exemplo um paciente com câncer metastático” (Médica 3, 27 anos).

Percebemos que é mais fácil para os entrevistados aceitar a terminalidade nos casos de pacientes com idade avançada e com doença crônica, pois, provavelmente, em função do contexto, estes apresentam mais comorbidades e limitações, sendo a morte uma possibilidade concreta (“morte esperada”). Já em relação ao paciente com doença aguda, principalmente jovem, é difícil compreender a terminalidade, pois é algo imprevisto - “morte inesperada” (LAGO; GARROS & PIVA, 2007). A classificação dos pacientes através de “perfis” facilita a otimização do tratamento e a alocação de recursos, pois permite avaliar o custo-benefício de determinados procedimentos, principalmente no que tange ao investimento ou não, ou seja, a limites de suporte de vida (SILVA & GONÇALVES, 2012). Os fragmentos abaixo exemplificam essa situação:

“Hoje a gente tem uma terapia intensiva pro idoso, principalmente aqui. São doentes com mais de 80 anos, cheio de comorbidades. E costumo dividir esse grupo em dois. Grupos de idosos, que têm doenças realmente tratáveis, que tem uma qualidade de vida antes da terapia intensiva, que a gente tem que investir 100%. E outro grupo de idosos que são acamados, demenciados, com gastrostomia, traqueostomia prévia, sem interação, sem qualidade de vida e que eu vejo que a família trata mais como um acervo do que como dignidade de pessoa. Esse é o grupo mais difícil da gente abordar hoje. Mas esse grupo já cheio de comorbidades, sem vida de relação, com mais limitação, é o mais difícil

da gente tratar como terminal. Porque às vezes ele interna com uma sepse, você vai tratando, o doente melhora, mas sempre fica um pouco em cima do muro... aquela questão de investimento total vai sendo repensada a cada dia. Diferente do outro idoso, que tem uma vida normal, e que de repente faz uma sepse, infarta, enfim, claro, que o investimento é total sempre. Para restabelecer a vida dele” (Médica 5, 32 anos).

“Paciente jovem me deixa sempre mais aflita, pelos mil motivos do doente jovem que tem uma vida pela frente, muitas vezes é um trauma, um doente que tem um sangramento cerebral e a gente tenta a qualquer custo restabelecer o estado dele anterior para ele viver a vida” (Médica 5, 32 anos).

A idade é um fator importante na determinação de condutas médicas em terapia intensiva, mas a qualidade de vida prévia é um fator preponderante, como exemplificou a médica acima ao falar do grupo de idosos “com vida normal” ou do paciente jovem, previamente hígido, com “uma vida pela frente”. Não restam dúvidas, nesses casos, de que o investimento é total. O que vemos é que a doença grave não é fatal para todos em UTI, pois além de depender da história prévia do paciente (comorbidades, qualidade de vida, hábitos) para ocasionar seu óbito, depende também das ações que a equipe médica terá.

Outro ponto levantado nesses relatos e discutido também anteriormente, relaciona-se ao estabelecimento do equilíbrio entre o excesso de confiança e a incerteza, esta última legitimada principalmente no não domínio dos fatos da vida e da morte. Os médicos enfrentam situações complexas, muitas vezes não contempladas nos diagnósticos disponíveis na medicina, baseados em critérios estritamente objetivos, e percebem uma inadequação na formação recebida (CARAPINHEIRO, 1998). Por mais que se tenham parâmetros objetivos indicativos de uma evolução desfavorável, o paciente pode surpreender e revelar outro desfecho, confirmando a incerteza e o desconhecimento de todos perante a morte.

6.1.2. Família diante da terminalidade

A importância do cuidado à família em situações de adoecimento e no contexto hospitalar é evidenciada através da literatura consultada (CARTER & MCGOLDRICK, 1995; ROLLAND, 1995; ROMANO, 1999; ESSLINGER, 2004; BARROS, ANDRADE & SIQUEIRA, 2013; KAPPAUN & GOMEZ,

2013), em especial, no contexto da terminalidade em terapia intensiva, quando geralmente o paciente encontra-se sedado (ISMAEL, 2004; SOARES, 2007; MORITZ et al 2009; 2011).

“A família tem que fazer parte de 100% do tratamento. A gente precisa da família para discutir o tratamento e evolução. Lógico que tem algumas famílias que abandonam né? Mas aí... Mesmo as que abandonam, quando a gente vê que tem uma situação crítica, sempre aparece um ou outro. Aparece um sobrinho, sempre aparece alguém aflito. É raro o doente muito grave que não tem nenhum parente por perto” (Médica 5, 32 anos).

“Acho fundamental a participação da família. Muitas vezes, aliás, na maior parte das vezes esses pacientes não estão em condições de expressar a situação. Então a gente tenta entender a persona que é o paciente através da família. Posso te dar um exemplo pessoal meu. Eu tenho uma mãe que falava assim, quando vinha me visitar em algum plantão no CTI: olha não me deixa assim não, eu não quero ficar um mês internada com vocês tendo que vir me visitar. Então eu já sei como me portar caso ela venha a falecer antes de mim. Meu pai me falava o contrário: olha, você faz tudo o que puder” (Médica 6, 38 anos).

Alguns entrevistados consideram que a participação da família é fundamental, para informar à equipe dados sobre o paciente e discutir seu tratamento e sua evolução e para ser o porta-voz deste, ao transmitir seus desejos e vontades manifestados antes da sedação (QUINN et al, 2012; BUSSINGUER & BARCELLOS, 2013). Entretanto, outros se mostram ambivalentes quanto a essa participação.

“Mas, quando é dada à família, na minha parca experiência, a oportunidade de ficar direto com o paciente, a maioria fica mesmo. Fica tenso, mas fica... e aí se ajuda ou não ajuda, varia, pois depende da estrutura da família” (Médica 6, 36 anos) .

“Acho que família às vezes ajuda, às vezes atrapalha. Acho que existem vários conflitos que a gente não consegue identificar, conflitos financeiros, por exemplo, aquela pessoa com doença terminal em fase avançada, às vezes ela recebe um tipo de benefício, de pensão, tem pessoas que dependem dela e que querem que ela fique viva pelos motivos errados para continuar recebendo os benefícios. Às vezes é o contrário, o que eu percebo é que fica um sentimento de frustração, que aquela pessoa seja filho, neto, talvez ficou afastado daquele paciente a vida toda e na hora em que a pessoa está morrendo quer tentar fazer alguma coisa para, digamos assim, se eximir, como se fosse uma compensação pela ausência durante toda a vida. Só que isso acaba virando uma coisa ruim, porque na maioria das vezes, no paciente terminal, a prioridade nossa deveria ser sempre o conforto, não manter o paciente vivo a qualquer custo. Muitas vezes a família participa bem dessa situação, compreende que a prioridade tem que ser

outra coisa que não a cura, já que a cura não é mais possível e une forças com a equipe assistente, com a equipe do CTI... eles entendem, compreendem a gravidade e isso flui naturalmente” (Médico 2, 36 anos).

Tal ambivalência é percebida em nossa prática e ressaltada por Esslinger (2004), Kappaun & Gomez (2013) e Santos (2013). Apesar do reconhecimento da importância da família, a equipe intensivista tem dificuldades para lidar com esta. Percebemos, por exemplo, que durante o horário de visita no hospital em que a pesquisa ocorreu, os médicos plantonistas evitam o contato com os familiares, comparecendo ao leito apenas quando solicitados. A fala acima destaca a presença de conflitos, os quais a equipe não consegue compreender e que interferem no processo de internação e terminalidade do paciente. Então, como nem sempre é possível ajudar às famílias em suas angústias, ela passa a ser vista como presença incômoda, que desorganiza e conturba a rotina hospitalar (ESSLINGER, 2004), como relatado por uma entrevistada:

“Na maior parte das vezes o paciente não está acordado, está sedado e nesse momento eu acho que a família atrapalha e atrapalha bastante. Não, não porque eles estão ali e vão atrapalhar o paciente em si, mas mais por eles não terem estrutura e não saberem lidar com tudo aquilo. Então ver um paciente intubado, em ventilação mecânica, sendo nutrido por sonda, é novidade para eles, não para a gente. E é também o familiar que eles amam. Então eu acho que na maior parte das vezes as pessoas leigas não tem estrutura emocional de acompanhar um paciente no CTI. E acho que nesse momento pode ser pior para o paciente ficar com a família do que melhor, porque ficar chorando e agitando o paciente pode piorar (...) Mas na maior parte das vezes, o paciente terminal está super sedado, grave e a família não ajuda em nada mesmo. Sabe aquele doente muito grave mesmo, dependente de ventilação mecânica (VM)? Acho que só vai piorar a situação de todos, pois a família vai desestruturar por ter que acompanhar aquilo tudo. Paciente de gravidade extrema acho que tem que ter visitas curtas. (...) Essa família não tá nem um pouco preparada para essa carga emocional e para a equipe médica ela vai atrapalhar, porque a gente vai precisar fazer intervenções o tempo todo. (...) É, eu acho que várias vezes a gente trabalha pior porque as demandas da família não são relevantes para o cuidado do paciente. Então ela distrai a equipe com coisas que pra ela são muito importantes, por exemplo, ajeitar a cabeça do paciente no travesseiro. Tudo bem, para ela pode ser importante, mas ela não precisa demandar um técnico, um médico para fazer isso, entendeu? Assim, você sai do cuidado prioritário, você desvirtua, pra alguma coisa que não traz tanto benefício para o paciente... CTI, CTI mesmo, com pacientes agudos e muito grave, a família não ajuda na maior parte do tempo” (Médica 4, 30 anos).

Como visto anteriormente, há uma dicotomização na prática da biomedicina, em que se enfatiza os aspectos objetivos, da ordem da competência,

em detrimento do subjetivo, da ordem dos cuidados (MENEZES, 2001; BONET, 2004). Para compreender os “conflitos” da família e suas necessidades, ou melhor dizendo, o doente e sua família em sua totalidade, considerando todas as dimensões presentes, é preciso aproximar-se do mundo subjetivo destes e da singularidade de cada sistema familiar. Seja pela deficiência em sua formação, que maximiza a crença de que o conhecimento objetivo só é possível pelo distanciamento dos aspectos afetivos e da subjetividade, seja pela falta de tempo, pelo excesso de trabalho e de burocratização (BONET, 2004; SILVA & AYRES, 2010), o médico intensivista acha difícil ter que dar conta do paciente grave e atender às demandas e necessidades da família. Acresce-se que a família questiona, indaga e pergunta, confrontando, muitas vezes, o saber médico que, nem sempre, tem respostas para a complexidade e a diversidade das situações de terminalidade.

Ademais, como o trabalho em UTI envolve tensões e conflitos, a equipe tende a se afastar emocionalmente do doente e de sua família, organizando sua rotina de forma a maximizar a utilização dos recursos técnicos, silenciando a expressão emocional dos profissionais, dos doentes e de seus familiares (MENEZES, 2006), valorizando os atos performáticos no cuidado ao paciente grave (MORITZ, 2007). Assim, tudo que se refere ao não-técnico (como “*ajeitar a cabeça do paciente no travesseiro*”) é considerado um desvio do foco principal do intensivista, que é salvar a vida do doente. Salienta-se que a rotina da equipe intensivista é bastante árdua, requerendo uma atenção constante ao exame clínico dos doentes, aos seus sinais vitais, à checagem de exames e à realização de procedimentos, demandando concentração, dada a instabilidade do doente crítico, como demonstram os relatos abaixo:

“As coisas em terapia intensiva são extremamente mutáveis. O doente pode estar ótimo de manhã e a tarde chocado, na vala. A gente tem que estar o tempo todo reavaliando esse doente” (Médica 5, 32 anos).

“O paciente crítico já é um paciente que demanda. São pacientes que você tem que fazer o que a gente chama de beira do leito, né? Você tem que ficar olhando sempre, checando exames e repensando suas hipóteses sobre ele. Os pacientes mais graves demandam uma atenção maior, uma atenção até de outros membros da equipe que não só o médico. Por exemplo, pacientes com doenças crônicas em estágio avançado que requerem não só uma beira de leito nossa médica, mas da enfermagem, de olhar toda hora a respiração, de olhar a

oxigenação, enfim, de olhar sinais vitais básicos que não precisam da nossa ajuda, mas que demandam também” (Médica 6, 38 anos).

Por outro lado, a família sofre imensamente com a internação de seu ente querido na UTI, principalmente quando o quadro clínico deste é agravado, gerando estresse, ansiedade e promovendo desequilíbrio no sistema familiar. Ela sente o impacto provocado pelo afastamento, pela impessoalidade do ambiente, com equipamentos e aparelhos, muitas vezes, desconhecidos e pelo sofrimento físico e psíquico imposto ao paciente. Vivencia uma situação de crise, acompanhada pela percepção de descontinuidade de sua história de vida e por sensações de impotência, de fragilidade e de vulnerabilidade, e necessita se adaptar ao novo contexto (CARTER & MCGOLDRICK, 1995; ROLLAND, 1995; ROMANO, 1999; GUANAES & SOUZA, 2001; ISMAEL, 2004; CAIUBY & ANDREOLLI, 2005; SANTOS, 2013), exigindo da equipe mais atenção, mais informação e mais cuidados, a fim de restabelecer a segurança e a confiança, abaladas com a hospitalização. Afinal, em terapia intensiva espera-se que os médicos estejam preparados para desempenhar um papel complexo, que reúne atribuições técnicas, bioéticas, legais e relacionais.

“Você vê que existe uma doença familiar por conta desse paciente, claro, em uns mais e em outros menos. Nos mais agudos existe sempre uma ansiedade extrema da família para que você diga quando vai melhorar, que horas vai ficar bom, quando vai acordar... e nos crônicos já há um desgaste da família, então, a gente vê muitos familiares histéricos porque já não toleram ou são pouco tolerantes, ou ainda mesmo com toda cronicidade, ficam muito ansiosos por querer ver alguma reversão, ou alguma melhora do quadro, ou até de se negar à progressão de um quadro irreversível. É difícil para quem está em volta levar uma vida com um ente querido grave, seja ele crônico seja agudo. (...)E aí depende muito da cabeça da família, por que a gente vê que tem família que consegue manter o mental em equilíbrio mesmo diante de casos agudos e com pacientes crônicos, em que a família está há anos vivendo aquilo, também está há anos doente junto com a pessoa. Ou uma certa neurose em excesso, parou a vida em função, aí vai depender de cada caso (Médica 6, 38 anos)”

Esse fragmento expressa o reconhecimento da unidade de cuidados – paciente e família (BROMBERG, 1998; SCHMIDT; GABARRA & GONÇALVES, 2011). Com a hospitalização de um membro da família, o equilíbrio e os papéis desempenhados por cada um são afetados. Pode-se dizer

que “paciente em desequilíbrio” é igual a “família em desequilíbrio” (ROMANO, 1999). Se o equilíbrio não é restaurado, gera-se uma crise no sistema (CARTER & MCGOLDRICK, 1995; ROLLAND, 1995; FRANCO, 2008). A maneira como cada sistema familiar responderá à perda ou à ameaça desta dependerá de sua estrutura prévia e da relação estabelecida entre seus membros, bem como dos motivos que levaram à situação de terminalidade (doença aguda ou crônica, por exemplo), da rede de apoio familiar e social, da coesão familiar, entre outros aspectos (ROLLAND, 1995; WALSH & MACGOLDRICK, 1998). Na fala da médica, ela observa alguns mecanismos familiares presentes durante a hospitalização: famílias que negam o prognóstico, famílias muito dependentes do paciente e famílias equilibradas.

Contudo, essa percepção sobre o que acontece com a família quando um de seus membros é hospitalizado, nem sempre está presente na equipe, que espera que a família não atrapalhe e nem dificulte o seu trabalho, como também entenda os critérios de prioridade na UTI.

“Eu acho que a família tinha que treinar uma receptividade. A gente não está ali para torturar o paciente, nem para prolongar o sofrimento e... como a gente até conversou hoje mais cedo⁶, não ir até o paciente não significa que eu não estou observando o paciente, só significa que estou tendo um critério de prioridade no CTI. Mas eu acho que a família tem que ajudar aceitando o médico, buscando se equilibrar, seja com a ajuda de vocês, psicólogas, seja através de uma filosofia de entendimento sobre aquilo. Seja porque foi estudar sobre encarnação, ou seja, porque era ateu, mas por ser ateu entendeu que existe um fim e tal. E quem já pensou na morte em algum momento dá um feedback para a gente mais tranquilo, mais maduro sobre a situação. A família precisa buscar se envolver com a situação numa forma de entendimento e não de tanta emoção, o que é o mais difícil” (Médica 6, 38 anos).

Interessante notar que essa fala é da mesma médica citada logo acima desta, que demonstrou sensibilidade ao sofrimento da família, reiterando a ambivalência no que tange ao lugar da família em terapia intensiva. A importância do trabalho interdisciplinar em UTI também aparece com o destaque dado ao

⁶ Nesse dia, logo que cheguei ao hospital, essa médica pediu que eu atendesse uma família que tinha reclamado com o médico assistente que ela não havia comparecido ao leito para atender seu membro doente – uma mulher de 45 anos, pós AVC e com muitas sequelas motoras e na linguagem. A referida médica me disse que a paciente estava bem, que ela estava ocupada com um paciente grave e que a família solicita o tempo todo atenção, pois acha que não conseguem suportar ver a paciente naquele estado.

trabalho do psicólogo hospitalar, como o profissional capaz de ajudar os pacientes e suas famílias a atingirem um equilíbrio diante da crise provocada pela situação de doença e internação, o que é ressaltado pelos autores consultados (ROMANO, 1999; ISMAEL, 2004; CAIUBY & ANDREOLLI, 2005; SCHMIDT; GABARRA & GONÇALVES, 2011; FERREIRA & MENDES, 2013), contribuindo para uma assistência humanizada em terapia intensiva.

6.1.3. Comunicando más notícias

O processo de comunicação constitui um dos eixos principais do trabalho em terapia intensiva, assumindo um papel tão importante no plano de cuidados dispensado ao paciente crítico e a sua família, quanto à atenção dada aos aspectos biomédicos por parte dos profissionais (MORITZ, 2007; SOARES, 2007; SOARES, TERZI & PIVA, 2007; SCHAEFER & BLOCK, 2009; NELSON et al., 2010; WEAVER; BRADLEY & BRASEL, 2012; WIEGAND et al, 2013). Entre os entrevistados há um reconhecimento da importância da comunicação, principalmente em situações de terminalidade.

“Geralmente eu vejo de forma positiva a comunicação, acho que a família dá mais abertura do que daria em outra situação. Não vejo dificuldades em me aproximar e em conversar com as famílias num momento tão difícil, aliás, acho fundamental isso (...) trato como eu gostaria de ser tratado, com respeito e conversando com franqueza e sinceridade” (Médico 1, 25 anos).

“A comunicação é muito importante e acho que sou boa nisso (...) Não adianta falar mais do que a família pode entender. Então eu deixo a demanda deles espontânea em primeiro lugar. Por exemplo, se eu vou falar alguma coisa que eles não estão esperando eu pergunto, como vocês estão sentindo o doente? Como vocês acham que ele está? A família provavelmente vai dizer, ele parece que está mal. E então eu digo, pois é, é sobre isso que nós vamos falar. Ele não está realmente bem. Alguns familiares que me conhecem às vezes falam lá no meu outro hospital: poxa, se aquela doutora ali falou que ele estou bem é por que ele está bem mesmo, por que ela sempre fala a verdade (risos)” (Médica 4, 30 anos).

“A família tem que ser sempre acompanhada na comunicação, passar informações diárias com clareza e objetividade, para que ela entenda o que está acontecendo. Dizer ‘olha, a gente tem exames X que mostram que não melhorou, exames Y que mostram que a doença está avançada’ (...) Tem que deixar tudo bem claro” (Médica 5, 32 anos).

“Acho a comunicação importantíssima, mas pessoalmente, acho que minha maior dificuldade é estar sempre com essa disponibilidade que eu acho que deveria ser total nesse momento. E às vezes a gente não tá, ou por questões pessoais ou porque o CTI não te disponibiliza. Por que tem gente que tem entendimento em 15 minutos e tem gente que precisa de duas horas todo dia” (Médica 6, 38 anos).

“Considero a comunicação importante e lido bem com esses tipos de situações. Acho que tenho uma boa capacidade de me comunicar, sou bem claro, consigo expor o que está acontecendo. Me coloco sempre a disposição da família para tirar qualquer tipo de dúvida. E sempre tem que tá conversando, sempre com um canal aberto para a família. Diariamente, quando tenho um paciente internado, estou sempre conversando com a família. (...) Acho que a família às vezes precisa ser preparada, pra não ser pega de surpresa. Se eu não falo nada e uma semana depois eu falo sobre a mudança de foco, talvez a família possa reagir de uma maneira, não muito tranquila” (Médico 2, 36 anos).

A fala do médico 2 citada acima é acrescida com um exemplo dado pelo próprio, ilustrativo do cuidado e respeito com as famílias, que necessitam de tempo para compreender e se adaptar a essa situação.

“Eu tive um caso recente agora há duas semanas. Uma paciente de 96 anos internou por causa de uma diverticulite e desde o início eu conversava com a família: ‘olha, vamos dar uma chance para ela, vamos fazer a cirurgia mais simples possível, mas se alguma coisa acontecer, se ela complicar de alguma forma, vamos sentar e conversar até onde a gente vai para ter certeza de que ela não vai sofrer’. E foi o que aconteceu. Ela fez um procedimento cirúrgico, inicialmente foi bem sucedido, mas ela evoluiu com uma infecção respiratória grave, foi intubada e a partir dali sentamos novamente e conversamos que a prioridade seria dar o conforto para ela. Ela tava precisando de hemodiálise, de doses altas de aminas e a partir de então o foco mudou e a família aceitou bem. Eu me coloquei no lugar da família e disse que se fosse a minha vó eu faria isso, não prolongaria, porque a qualidade de vida que ela vai ter vai ser muito ruim. Ela já tinha antes da internação uma qualidade de vida ruim, ficava muito tempo na cama, tinha um quadro demencial moderado, já não se alimentava muito bem e aí foi isso. Desde que ela internou a gente teve essa discussão. Uma semana depois da internação ela precisou de diálise, ficou muito grave, conversei com as duas filhas e foi tranquilo, porque já tinha sido exposto anteriormente. A família ficou confortada, claro que é sempre difícil perder a mãe, mas acho que de alguma forma consegui dar um tipo de paz no final da mãe delas” (Médico 2, 36 anos).

Esse relato engloba também itens importantes relacionados ao processo de tomada de decisão, que será discutido em categoria posterior, bem como destaca aspectos discutidos outrora, como a provisão de conforto e dignidade ao paciente com doença grave que ameace a vida.

Em consonância com os autores pesquisados, vimos que os médicos preocupam-se com a transmissão da informação sobre um diagnóstico, acreditando possuírem habilidades e competências com vistas à comunicação empática, efetiva e afetiva com as famílias de pacientes em situação de terminalidade. Aspectos considerados importantes no processo comunicacional são citados pelos entrevistados, como o fornecimento de informações claras, honestas e realistas; o respeito às emoções e sentimentos suscitados por esta situação; ter boa capacidade de ouvir; evitar excessos no uso da linguagem técnica e do jargão médico e ter tempo e disponibilidade para conversar com a família sempre que esta demandar atenção ou apresentar dúvidas (SOARES, 2007; SCHAEFER & BLOCK, 2009; SANTOS & BASSITT, 2011; SLEEMAN & COLLIS, 2013). Sobre este último aspecto, a médica 6 aponta uma dificuldade – a impossibilidade de estar disponível sempre que a família demandar. Ela cita, como causas desta dificuldade, fatores pessoais e ocupacionais.

Campos (2012) expõe que, em sua prática diária, os médicos encaram situações bastante estressantes que interferem na relação com o paciente e sua família, relacionando-as com quatro categorias: o trabalho, os pacientes, o contato interpessoal e o próprio profissional.. Tal dificuldade, descrita acima, é também relatada por outra entrevistada:

“Mas eu acho que consigo me comunicar bem. É claro que tem seus dias, né? Ninguém é igual, 100% todos os dias. Tem dias em que estou ótima e me comunico bem. Tem dias que não estou bem e percebo que fico mais ríspida ou menos doce ou mais agressiva, mas aí é ser humano. Eu me conheço, se eu sei que estou com a macaca eu chamo alguém para falar com a família. Mas é difícil. Por isso é importante a presença da psicóloga, que conhece o background e pode ajudar” (Médica 4, 30 anos).

A fala da médica indica a presença da dimensão humana e subjetiva do médico, do “curador ferido” (KOVÁCS, 2010). Reconhecendo seus limites e suas dificuldades pessoais em alguns momentos, a médica, de forma a se proteger de

mais sofrimento, principalmente relacionado ao trabalho, faz uso de um mecanismo de defesa explicitado por Pitta (1994) - a redução do peso da responsabilidade. Ela convoca outros membros da equipe para realizar sua tarefa a fim de fugir da angústia da responsabilidade e da decisão. Um dos profissionais convocados é o psicólogo que, com sua visão mais ampla acerca do funcionamento da família, pode auxiliá-la nesse momento. Outro ponto exposto refere-se ao *holding* propiciado pela própria equipe dando sustentação ou suporte suficiente e necessário para lidar com as tensões e complexidades das suas tarefas cotidianas (CAMPOS, 2005; 2006).

Há também outros artifícios utilizados pela equipe no contato com o sofrimento do paciente e de sua família. O uso de eufemismos é um deles e serve para amenizar o impacto de palavras como morte e morrer (SILVA, 2014), conforme vemos na fala abaixo:

“Eu acho que eu aprendi a melhorar na medida em que eu descobri que posso falar a notícia de uma forma clara, sem ser tão objetiva. Posso fazer com que a pessoa entenda, mas sem usar termos muito agressivos, tipo morte, ‘tá morrendo’... uso coisas mais do tipo, ‘caminha para o fim’, ‘precisa mais de conforto’. Acho que alguns termos como esses não soam agressivos aos ouvidos e há um entendimento. Então são coisas que eu fui aprendendo nesse período todo” (Médica 6, 38 anos).

A médica usa o verbo aprender duas vezes ao se referir à sua forma de comunicação: *“aprendi a melhorar”* e *“coisas que eu fui aprendendo”*. Em seu processo de formação, o médico vai incorporando seus conhecimentos e modelando sua subjetividade a partir do aprendizado direto (via ensino) e do aprendizado indireto, no qual atitudes, valores e padrões de comportamento são adquiridos a partir do contato com os professores, com seus pares, com pacientes e com os membros da equipe de saúde, além de sofrer influências dos meios de comunicação e do contexto social mais amplo (REGO, 2003). Outra médica também destaca esse aprendizado:

“A comunicação já foi muito difícil, hoje em dia não é. Acho que eu sou muito habilidosa. Sofri tanto com isso que acho que aprendi” (Médica 4, 30 anos).

“Fui aprendendo com amigos, trocando experiências e vendo os erros e acertos. Tenho uma história ótima de um médico de outro hospital que trabalha comigo.

Ele é um profissional excelente, um dos melhores médicos que eu conheci. E ele me contou que passou num concurso público e que tinha um médico que não tratava bem o paciente, mas era super querido pelos familiares, e ele era tido como um carrasco porque ele era muito técnico. Um dia ele ficou intrigado com essa diferença e foi ver o que acontecia, já que ele estudava os casos, se aprofundava enquanto o outro não fazia nada. E aí um dia ele foi observar esse médico falar com as famílias e viu que muitas vezes ele nem sabia do caso. Mas com todas as famílias ele falava assim: ‘olha, o caso é muito grave, mas estamos fazendo o possível, estamos fazendo tudo, tenham muita força, vai dar tudo certo’. (Risos) Eu achei essa história a maior dica. Não que eu tenha que mentir, dizendo que estou fazendo tudo se não estou fazendo, mas que eu preciso passar para a família, fazendo ou não, que eu estou olhando para o doente. Esse meu amigo tinha uma linguagem correta, mas muito técnica: ‘o doente está grave, o rim está falhando, o hematócrito está tanto’. A família não quer saber isso, quer saber se você está vendo ou não. Claro, num hospital público eles não querem nem saber para não mostrar às vezes a total incompreensão. Independente do status social, cultural, etc, você tem que passar de alguma forma que você está fazendo, que você se importa com o doente” (Médica 6, 38 anos).

O maior aprendizado para essa médica foi a importância de equilibrar a competência e o cuidado em sua prática. A família não necessita apenas de informações técnicas, mas de conforto e segurança, principalmente no tocante ao cuidado com o paciente. Ela precisa sentir-se acolhida e amparada em sua dor e em seu sofrimento, bem como ter certeza de que a equipe está empenhada ao máximo, seja para restabelecer a saúde do doente como para promover uma morte digna.

A comunicação, considerada uma tecnologia leve em saúde, é capaz de transpor de forma humanizada os artefatos colocados entre o médico, o paciente e sua família. Diversos aspectos estão envolvidos nesse processo - verbal, não verbal, de linguagem corporal e de emoções -, requerendo dos médicos uma habilidade que, na maioria das vezes, não foi abordada nem desenvolvida durante sua formação. Quando ocorre de forma empática e por meio de afetos positivos, ela tem efeito sobre a boa relação entre todos os atores envolvidos, além de aumentar a corresponsabilidade entre eles, favorecendo a autonomia dos sujeitos e tornando-os ativos e participativos em seu tratamento (AFONSO & MINAYO, 2013).

“Por ser mulher, ter uma voz mais macia, acabo saindo em vantagem. Às vezes a família me abraça, vê que eu fico tocada com a situação, não que eu chore junto... então eles se sentem acolhidos. Não sei se é o certo, mas também não sei qual é o certo. Tem gente que quer que você seja muito forte para poder chorar no seu ombro, tem gente que não. Quando vê que você tá emocionado, ganha uma confiança, vê que você não é um robô, um carrasco, vê que você é humano e

que vai pensar no familiar dele como tal. Engraçado isso, mas tem gente que não vê esse lado... acho que eu acabo passando um pouco da minha emoção e nem sempre é ruim não. Acaba até tendo uma troca melhor com a família” (Médica 6, 38 anos).

Por outro lado, a comunicação pode revelar-se como uma tarefa dolorosa e desgastante, distanciando o médico e a família, e ocasionando sérios prejuízos à relação terapêutica (PENELLO & MAGALHÃES, 2010).

“Outra coisa o vocabulário também é muito complicado, tento ser completamente leiga quando falo com a família. Meu pai que é super intelectualizado, fala grego, latim, sabe origem das palavras, etc., tem hora que ele não me entende. Por exemplo, desmamar, o que é isso minha filha? Então por mais que você se esforce para ser entendido, nunca vai ser, nunca vai ser. E isso é muito tenso. Eu vejo doente grave todo dia, como é que eu posso me comunicar com alguém que nunca viu um paciente grave no CTI? Pra mim o que é normal, não é normal para eles. No meu mundo às vezes eu acho que o doente está ótimo e a família acha que ele está péssimo. Então tem uma coisa de você tentar se aproximar do mundo do outro. Não só no mundo do CTI, mas no mundo psicológico e imaginário dos outros. É difícil para todo mundo conversar, mas a gente tem que tentar, né?” (Médica 4, 30 anos).

Ademais, em muitos casos, existem diferenças entre as percepções do médico e da família, o que pode gerar conflitos em função das discordâncias. A equipe de saúde é depositária de esperanças e desesperanças por parte da família, bem como de várias fantasias que cabem ao médico traduzir, permitindo uma melhor comunicação entre os atores envolvidos.

“A gente tem uma noção muito clara quando o doente é muito grave, mesmo quando ele está lúcido, respirando em ar ambiente. E a família não vê nada, ela vê o doente acordado, comendo pela boca, com um pouquinho de falta de ar e acha que o doente está tranquilo, mas é uma baita pneumonia. Então como a gente não é pego de surpresa, a gente tem que passar isso para eles. E tem o contrário também, quando eles veem o doente entubado em diálise e acham que o doente nunca mais vai sair dessa situação, por que nunca viram aquilo antes. Nesse momento, eu faço o contrário. Eu falo, olha, ele não é o primeiro, o segundo e nem o terceiro, entendeu? Isso a gente vê todo dia, pacientes saírem do respirador, então ele tem grandes chances de sair também ... entendeu? Você tem que sentir o clima. Se a família acha que ele vai morrer só por que tá em diálise e no respirador, você diz que não. Agora se a família tá flutuando, achando que ele está aqui a passeio, você tem que dar uma chamada, você tem que falar claro, não pode ter medo. Tem que falar que pode morrer e que tem risco de morte, por que aí a família entende. E se ela estiver entendendo, e for acompanhando com você, ela vai ficar do seu lado. Agora se você tentar esconder, né, tadinho deles, não vou falar, vão sofrer muito, vai ser pior. Agora nunca dando 100% de garantia, entendeu? Sei lá, só Deus, ou nem Deus tem...

Eu só acho que tem que trazer eles para a real, para a realidade do doente” (Médica 4, 30 anos).

Essa fala suscita uma discussão interessante apontada por Esslinger (2004). O médico tem o dever de informar a realidade (dados objetivos da doença), e não a verdade, que tem várias facetas: a verdade da esposa, por exemplo, que não suporta perder o marido e acha que ele está bem, pois está falando e comendo, apesar de estar com pneumonia grave; a verdade da médica, que acredita que a família está flutuando face à gravidade do quadro; a verdade de cada um.

6.1.4.

Relação médico-família no processo de tomada de decisões

A terminalidade da vida no contexto do avanço biotecnológico tornou-se uma problemática significativa para os profissionais de saúde, fazendo surgir questionamentos éticos, morais, legais e econômicos a eles diretamente relacionados, necessitando-se de reflexões acerca da interpretação e controle dos mesmos (PESSINI, 2002; 2007; KOVÁCS, 2003; MEDEIROS et al, 2012). Tal avanço trouxe indiscutíveis vantagens para a sociedade, porém, muitas vezes, apresentam efeitos negativos e paradoxais, como o suposto prolongamento da vida nas unidades de terapia intensiva a todo custo. Em muitas situações, o momento da morte nessas unidades passou a ser precedido de decisões sobre a recusa (*withholding*) ou a suspensão (*withdrawal*) de tratamentos considerados fúteis ou inúteis (NIEDERMAN & BERGER, 2010; TORRE, 2011).

A importância da participação da família nesse processo decisório tem sido ressaltada na literatura (KIRCHHOFF & FAAS, 2007; HEBERT et al, 2008; NELSON et al, 2010) e é também citada pelos entrevistados.

“Eu sempre respeito a decisão da família dentro da ética profissional, dentro dos limites da ética. A gente não pode deixar de prestar a melhor assistência que aquele paciente pode ter e a terminalidade ainda é muito pouco discutida em nosso meio. Dentro do possível a gente tenta estruturar as famílias para as decisões, para agirmos em conformidade com ela e vice-versa. (...) Quando a família tem claro o problema do paciente, da situação da impossibilidade é muito mais fácil pra ela se posicionar, tomar as decisões do que pode ser feito e do que não pode, e isso depende da família receber bem as informações no dia a dia. A família precisa saber o que se passa com o paciente” (Médico 1, 25 anos).

“Acho que a família é o fator de decisão da conduta do médico, né? Assim, o médico tem como papel apontar as possibilidades técnicas que a família como leiga não tem obrigação de saber quais são as possibilidades, mas a decisão final, quem conduz mais a decisão, é a família. Se a família optar por cuidados paliativos, por suporte, obviamente a equipe médica não vai se opor a isso” (Médica 3, 27 anos).

“O primeiro passo é ver como é a relação médico-família, médico-paciente. Depois, acho que tem um momento em que a gente tem que respeitar a decisão deles, tem que mostrar de forma limpa e clara o que está acontecendo. Se, mesmo assim, a família quiser investimento total, tipo quer que intube, dialise, faça traqueostomia, porque quer levar o paciente pra casa, acho que a decisão é deles. Teve um paciente aqui há um tempo atrás que, na verdade, a decisão dele já havia sido tomada antes dele ficar grave. A família entrou na jogada, fez investimento total, até o paciente, mesmo grave, se manifestar que não queria mais. Essa acho que foi uma situação meio atípica. Mesmo antes dele ser internado, ele já dizia que não queria ser intubado, sedado, vir para o CTI, mas a família queria. Era uma família muito grande, com muitas filhas, uma mãe que não era a capitã do time, não tinha uma referência de decisão. Aí a coisa ficou confusa, até chegar num ponto em que o próprio paciente decidiu. Acho que foi uma sorte ele ter ficado períodos lúcidos e poder falar o que ele queria, porque acho que se ele não tivesse falado isso com firmeza ele estaria até agora dialisando e tratando e tratando... o importante é sempre conversar e ouvir tanto o paciente como a família” (Médica 5, 32 anos).

A comunicação, considerada um aspecto da relação, discutida na categoria anterior, perpassa o processo de tomada de decisão. Evidencia-se a importância da comunicação clara e honesta a fim de capacitar a família a decidir o que considera ser o melhor para o paciente. Na fala da médica 5, entretanto, ela comenta um caso em que houve discordância entre o paciente e a família, tendo prevalecido no final a decisão do paciente, situação considerada atípica em UTI, visto que, na maior parte das vezes, o paciente está sedado e impossibilitado de opinar. A tecnologia presente nesse ambiente, com equipamentos avançados de suporte de vida, pode dificultar a compreensão real do quadro clínico do paciente grave pela família ao aguardar um milagre. No processo de tomada de decisão, devem ser incluídas questões que considerem o sofrimento relacionado ao tratamento *versus* o potencial benefício, associando valores, aspectos emocionais, cognitivos, espirituais e familiares (SEYMOUR, 2001; BIONDI & RIBEIRO, 2013).

“E aí eu acho que o foco é realmente abordar a questão do sofrimento, de você prolongar uma vida que pode trazer mais malefício pro paciente do que benefício. Essa balança entre risco X benefício é sempre o foco principal da conversa” (Médica 3, 27 anos).

Quando há conflitos quanto à tomada de decisões dentro da família, ou seja, quando diferentes membros apresentam opiniões discrepantes acerca do que é melhor para o doente, não sendo possível o estabelecimento de um consenso, o médico assume a centralidade decisória (ESSLINGER, 2004). Porém, isso não foi necessário no caso citado, já que a família decidiu aceitar o pedido do paciente para morrer em paz.

Os relatos abaixo salientam algumas das dificuldades encontradas pelos médicos e que vão ao encontro das ideias discutidas aqui.

“Bom, uma dificuldade é quando a família não tem noção nenhuma do que se passa. Obviamente porque é totalmente leiga na parte médica... essa é a primeira dificuldade. Aí você vai conversar, o paciente é completamente terminal e a família acha que ele vai levantar da cama amanhã e voltar... e por mais que você converse tem gente que não entende. Outra dificuldade é que assim, não é uma dificuldade, mas você esbarra nisso, que é a crença, a religião. Por que você toca nesse assunto e muitas pessoas, tipo, por serem muito religiosas, e isso não é um ponto negativo, mas naquele momento, buscam a fé como uma forma de obter um milagre e por isso, como esperam o milagre acontecer, não devem ser cessados os esforços. Que o médico está aqui como ferramenta de Deus, acham que a vontade de Deus é que tem que prevalecer e não a decisão deles, às vezes. E outra dificuldade é o conflito familiar. Você conversa com um familiar que totalmente entende e outro que não e você não pode tomar uma decisão sem ter um acordo entre os próprios familiares” (Médica 3, 27 anos).

“Agora tem famílias muito doentes, psiquiátricas e que os motivos pra não aceitar o que a gente diz são outros. Tipo financeiro, dependência emocional e aí a família fica brigando porque não quer o melhor para o paciente, quer o melhor para eles. Aí vai dar tudo errado” (Médica 4, 30 anos).

Muitas vezes, a equipe de saúde tem expectativas de que a família aceite prontamente o quadro grave e terminal do paciente, sem considerar o processo penoso pelo qual os familiares passam para se adaptar à hospitalização e às suas consequências. Outras vezes, há um entendimento de que a adaptação da família não significa resolução, no sentido de uma aceitação completa e definitiva da possibilidade de perda, mas envolve um processo de descoberta de maneiras de colocar a perda em perspectiva (WALSH & MCGOLDRICK, 1998), como descreve uma entrevistada:

“Sempre de forma amigável, mostrar que você está disponível, que você está do lado deles, que a decisão que eles tomarem não é única e que também não precisa ser definitiva. Às vezes tem família que fala que quer parar o investimento, e quando vê a situação mesmo retrocede, dizendo não, não, vamos voltar a fazer tudo. Temos que ver o timing deles. Normalmente tenho uma boa relação com as famílias. Não gosto de peitar, não chega nesse ponto. Acho que se for franca, amigável e disponível, não terei que entrar em algum embate” (Médica 5, 32 anos).

O respeito e a flexibilidade do médico quanto ao momento em que a família se encontra são partes integrantes do cuidado centrado na família, que busca garantir uma boa qualidade nos cuidados no fim de vida (WEAVER, BRADLEY & BRASEL, 2012; WIEGAND et al, 2013). A satisfação das famílias com o cuidado oferecido ao paciente e com o recebimento de informações claras, diretas e consistentes é um fator importante para a redução de sintomas do transtorno do estresse pós-traumático, de depressão e de ansiedade após a morte do doente (LAUTRETTE et al, 2007; SCHAEFER & BLOCK, 2009; NELSON et al, 2010; WIEGAND et al, 2013). Percebemos pelas falas acima que há uma preocupação em envolver o paciente (quando possível) e sua família nas decisões, prevalecendo o modelo compartilhado e favorecendo uma atitude ortotanásica (MENEZES, 2011; BIONDI & RIBEIRO, 2013).

Contudo, isso nem sempre acontece. Como destacado na literatura, o modelo de tomada de decisão hegemônico em nosso país é o paternalista, em que o médico, por possuir conhecimento técnico, efetua a sua escolha e comunica ao paciente e à família sua decisão, denotando uma assimetria na relação (MENEZES, 2011; BIONDI & RIBEIRO, 2013).

“Quando o médico conhece a família, tem um pouco de tato e está convencido do que é melhor para o paciente, é muito difícil a família não ir junto. Eles podem até discordar mas você vai conseguir provar por a + b que aquilo é o melhor para o paciente, entendeu? Tem que explicar para a família que é um quadro irreversível e tem que passar confiança. Sabe, eu acho que na maior parte das vezes o médico não sabe o que fazer naquele momento, não sabe o que é melhor para o paciente. Então jogar essa bola para quem é leigo, deixar eles decidirem, é quase impossível. Um vai querer uma coisa, outro, outra e bababababa. Porque o médico mesmo está inseguro do que é melhor para a paciente. Agora se o médico está seguro e tem uma boa relação com a família é quase impossível a família escolher outro ponto. Se está tudo tranquilo com você e com a família você consegue convencer do que é melhor. Agora tem familiares muito doentes e psiquiátricos e mesmo com a melhor relação do planeta você não vai conseguir convencer nada, entendeu?” (Médica 4, 30 anos).

“A gente sempre tem que ouvir, mas, se a família discorda, a gente tem que gastar todas as nossas forças para convencer a família do contrário. No caso de paciente com interação, acho que o paciente tem que ser inserido nessa conversa. Ouvir a gente sempre tem, mas acatar... tem esses casos que são raros em que a família não aceita de jeito nenhum o fim de vida, mas muitas vezes a gente consegue contornar” (Médica 6, 38 anos).

Observamos, no local da pesquisa de campo, que há uma coexistência dos dois modelos relacionados à tomada de decisão, o compartilhado e o paternalista. A escolha por um tipo de modelo ao outro depende das expectativas do médico, do paciente, da família e da relação estabelecida entre eles. Ambas as médicas usam a palavra “convencer”, que significa persuadir, para se referir ao processo de tomada de decisão. Na verdade, fica claro, nas falas, que a decisão usualmente é tomada por elas e, então, comunicada às famílias.

A utilização do modelo paternalista está relacionada a fatores de diversas ordens – sociais, morais, emocionais e econômicos, bem como ao poder exercido pelo médico na organização hospitalar em geral, sustentado pela dominação do seu saber e da sua competência técnica, refletindo a existência de uma hierarquia de competência institucionalizada (CARAPINHEIRO, 1998). Dentro do hospital, o médico intensivista ocupa um lugar de poder privilegiado. Entretanto, sua posição pode oscilar da onipotência, priorizando salvar o paciente a qualquer custo, dominando e domesticando a morte, até o limite da fragilidade humana, quando se confronta com a insuficiência de seus recursos (MENEZES, 2006).

“Porque é difícil mesmo, um intensivista mesmo, ser pego de surpresa. É difícil um doente parar e a gente não está esperando, entendeu? Eu acho assim, eu estudei, eu me treinei para ser uma pessoa capaz de salvar aquele paciente. Se eu não for capaz disso, se ninguém é capaz, o que se há de fazer? Uns se voltam para a religião, que foi Deus, mas eu tendo a achar que isso é por força da natureza, sei lá, que não tem como intervir. Então assim, eu acho que muita gente se sente mal porque sente um pouco de culpa: eu poderia ter feito diferente. Eu não, eu sei que sou uma pessoa apta para fazer o que eu estou fazendo e se eu não consigo fazer acho que poucas pessoas conseguiriam, porque quando eu não sei fazer ou não consigo, eu peço ajuda, eu chamo todo mundo que eu possa chamar, eu faço um alarme... e aí quando eu chamo todas as pessoas boas, todos os médicos, vou para a literatura e vejo que não tem mais nada a ser feito, assim, não está mais na mão humana fazer alguma coisa. Então era pra ser, aí é destino” (Médica 4, 30 anos).

A ocorrência da morte leva ao questionamento da competência médica e representa fracasso e derrota. Afinal, o médico é formado e preparado para a nobre missão de curar, de salvar vidas, anulando a possibilidade de manter uma proximidade humana com a finitude. Ademais, os recursos disponíveis atualmente na medicina colocam a morte como inimiga, e o médico como sendo seu adversário, precisando combatê-la a todo custo. A negação e o afastamento da morte por parte dos médicos tem estreita correlação com o processo de formação, calcado no modelo biomédico (ZOIDHAFT, 1990; KOVÁCS et al, 2008; KOVÁCS, 2010; SILVA & AYRES, 2010).

A despeito da importância da participação da família no processo de tomada de decisões, no cenário brasileiro, tais decisões estão concentradas na perspectiva médica, com escassa participação da família e de outros integrantes da equipe. Os obstáculos à participação dos familiares na decisão de qualidade de vida estão relacionados às falhas na comunicação médico/família e à falta de profundidade nesta relação, principalmente quando não informam adequadamente o prognóstico do paciente (SANTOS & BASSITT, 2011).

O hospital, no qual ocorreu a pesquisa de campo, apresenta uma particularidade no que concerne às decisões acerca do tratamento do paciente. Quando qualquer doente precisa ser internado, é necessário que um médico-assistente assuma a responsabilidade por ele, desde a admissão até a alta hospitalar, ou até ao óbito.

“Aqui na clínica a gente não tem esse contato tão direto com a família, esse papel é mais feito pelo médico-assistente. Quando a família aborda a gente eu tento ser o mais real possível, eu tento mostrar para a família que deveríamos estar priorizando outra coisa, que é o conforto. Quando é meu paciente particular eu abordo isso de forma bem direta, inclusive me colocando no lugar da família, dizendo que se fosse meu familiar eu agiria de tal forma ou de outra forma. Porque eu acho que o médico se exime um pouco dessa responsabilidade, coloca a responsabilidade da decisão 100 % na família sem dar opinião própria, meio que se defendendo. Eu gosto de dar minha opinião mesmo que não seja a mesma opinião da família” (Médico 2, 36 anos).

“Primeiro acho que isso tem que ser feito por uma pessoa que já conheça a família, não um médico que viu a família pela primeira vez que vai tocar nesse assunto. No meu caso, por exemplo, eu nunca dou uma notícia dessa se é a primeira vez que eu encontro a família a não ser que seja uma situação de risco iminente e você não tem outra opção. Mas sendo uma situação eletiva, se é a primeira vez que você avalia a família, se é a primeira vez que você encontra a família, não é ali que você vai expor, digamos, cortar as esperanças, expor essa situação de cessar os investimentos na terminalidade. E quando você já conhece

a família acho importante você reunir mais um membro, procurar saber a estrutura familiar, quantos filhos tem, se todos os filhos são amigos entre si, se há algum conflito que possa atrapalhar essa decisão e comunicar ao maior número de membros possível da família ao mesmo tempo. Não falar primeiro com a mãe, depois com o filho... pra ter menos conversa paralela e menos telefone sem fio” (Médica 3, 27 anos).

“Aqui não temos muita liberdade, tem muito MA e isso prejudica muito a relação do plantonista com a família. Plantonista tem que falar intercorrência, se não passa a idéia de descontinuidade” (Médica 4, 30 anos).

O médico-assistente geralmente acompanha o paciente previamente à internação e conhece sua família, seus desejos e vontades, diminuindo o risco de conflitos com a família em situação de terminalidade. Muitas vezes, há mais de um MA, dependendo das complicações clínicas que o paciente apresenta, o que pode ser um aspecto dificultador no processo de tomada de decisão, pois cada um foca em sua especialidade, dicotomizando o paciente com a prevalência das partes (órgãos doentes) em detrimento do todo (a pessoa do doente em sua totalidade).

6.1.5. Emoções frente à morte e ao morrer

Os médicos intensivistas, preparados para o manejo e cuidado ao paciente grave com doença que ameace a vida, se deparam com a morte cotidianamente, vivenciando sentimentos intensos e variados que ocasionam um sofrimento quase sempre velado e silenciado (ESSLINGER, 2004; TORRES, 2008; KOVÁCS, 2010; 2011; SANTOS; AOKI & CARDOSO, 2013).

“Você tem um luto momentâneo, passa por um sentimento de tristeza, mas tudo dentro de um certo limite, de um certo controle” (Médico 1, 25 anos).

“Pra mim é natural, não é alguma coisa que me traz algum sentimento específico. É uma coisa relativamente natural porque faz parte do meu dia a dia, paciente grave no CTI. Eu faço isso quase todos os dias da semana. (...) Fico um pouco chateado, mesmo sabendo que alguns pacientes têm essa possibilidade devido a todas as comorbidades. Então fico um pouco chateado, um pouco decepcionado, mas faz parte, faz parte” (Médico 2, 36 anos).

“Acho que faz parte e é difícil, sempre, tanto em um doente jovem como em um doente de 101 anos. A perda é sempre difícil para a família e até mesmo para a gente que é médico. Muitos médicos encaram a perda como um fracasso, e ficam

se contestando sobre a prática da medicina, mas acho que se a coisa está bem organizada não tem necessidade desse sofrimento todo” (Médica 5, 32 anos).

As falas acima denotam uma naturalização dos sentimentos e emoções despertados diante do contato com a morte e o morrer. De acordo com Menezes (2006), para se proteger das tensões e conflitos oriundos do contato com a morte e seu estigma, a equipe constrói coletivamente defesas para mascará-los, mantendo-se afastada emocionalmente do doente e de sua família. Geralmente, a sensibilização do profissional diante da situação dos pacientes, percebida como uma dissolução dos limites necessários à atitude profissional ideal, não é bem vista pela equipe, que organiza sua rotina de forma a maximizar a utilização dos recursos técnicos silenciando a expressão emocional dos profissionais, dos doentes e de seus familiares. Assim, a morte, tão presente, é silenciada, banalizada e rotinizada (MENEZES, 2006). Importante lembrar que a formação médica preconiza o não envolvimento emocional do médico com o doente e sua família, como já discutido anteriormente.

“Eu faço CTI todos os dias da minha vida. Eu acordo e venho para o CTI. Todo mundo cria uma certa blindagem contra isso e a que eu criei na minha cabeça é a seguinte: antigamente eu sofria muito, chegava em casa, sofria, chorava, agora não. Assim, eu acho que muita gente se sente mal porque sente um pouco de culpa: eu poderia ter feito diferente. Eu não, eu sei que sou uma pessoa apta para fazer o que eu estou fazendo. Eu aprendi a parar de me culpar, entendeu? Porque eu não tenho nada a ver com isso. Se o paciente grave, muito grave, não estivesse no CTI ele já estaria morto, porque aqui a gente consegue dar um suporte, substituir alguns órgãos por máquinas. Então assim, eu penso, se não estivesse aqui já tava morto. Graças a Deus eu trabalho em hospitais que não falta nada, nem capacidade de pessoas, nem técnica, nem material. Então, se com o que se tem hoje não se pode fazer nada, o que se há de fazer? Assim, é como você sofrer pelo problema do seu vizinho. Você pensa, poxa, coitado do meu vizinho, perdeu a filha, mas, sei lá, infelizmente perdeu, mas não é o seu problema, sabe? Eu tô aqui para fazer o que eu puder fazer. Acho que vou me sentir mal se soubesse que podia ter feito alguma coisa diferente e não fiz, não tentei. Ou por preguiça não fiz alguma coisa, aí sim eu acho que ia me sentir mal. Mas quando eu não tenho o que fazer, eu, eu, ultimamente é difícil eu não dormir por causa de um paciente, eu não perco o sono, sabe. Eu me desculpei” (Médica 4, 30 anos).

Essa *blindagem* referida pela médica é bastante comentada entre os membros da equipe médica que parecem revestir-se com uma capa de proteção, uma forma de “encouraçamento” impermeável às emoções e sentimentos,

traduzido por uma aparente "frieza" no contato com os pacientes e com as pessoas de um modo geral (LUCCHESI; MACEDO & MARCO, 2008). Pode ser entendida, de acordo com a literatura, como um mecanismo de defesa diante do sofrimento do paciente e de sua família (PITTA, 1994; DEJOURS, 2004; QUINTANA et al, 2006; LUCCHESI; MACEDO & MARCO, 2008; SANTOS; AOKI & CARDOSO, 2013). Na fala da médica supracitada evidenciam-se dois mecanismos de defesa citados por Pitta (1994): a despersonalização e negação da importância do indivíduo, e o distanciamento e negação de sentimentos.

Outro mecanismo de defesa presente é a racionalização (LUCCHESI; MACEDO & MARCO, 2008), conforme vemos no relato abaixo:

“Eu sou muito racional e a racionalidade me ajuda de certa forma, mas não quer dizer que você sendo racional você não sofra. Sofre. Mas eu tento objetivar o sofrimento. (...) Em relação ao doente em geral eu sofro muito pouco, mas ver o sofrimento da família me incomoda. Não gosto de ver a família abalada. O doente terminal está sedado, confortável, pra mim é tranquilo receber isso. A angústia da família é que me incomoda, pois tem questões de aflição, de ansiedade, “e aí, como vai ser daqui pra frente”?, etc, etc” (Médica 5, 32 anos).

Interessante notar que o mais angustiante para a entrevistada é o sofrimento da família, pois o “doente terminal está sedado, confortável”. Podemos dizer que o doente sedado assemelha-se ao cadáver (um corpo sem voz), dissecado e estudado pelos médicos nas aulas de anatomia durante processo de formação profissional, momento em que se inicia o processo de expropriação dos sentimentos, de negação dos aspectos existenciais e simbólicos da morte (SILVA & AYRES, 2010; SANTOS; AOKI & CARDOSO, 2013). Já a família questiona, indaga e sofre, colocando em cena a dimensão do ‘cuidado’, pouco valorizado no modelo biomédico.

A fim de explicar melhor como objetiva o sofrimento, a médica expõe uma experiência pessoal:

“A minha primeira experiência com morte na minha família foi com meu avô e foi muito serena pra mim essa experiência. Meu avô tinha uma insuficiência cardíaca grave, avançadíssima, tinha 84 anos, cheio de comorbidades e ficava sempre internado. Um dia fui fazer uma visita e ele fez uma fibrilação atrial na minha frente e parou. Estava eu e minha vó. Ela não entendeu o que estava acontecendo e eu saí correndo para chamar o médico do andar. Ele foi reanimado, foi intubado, foi para o CTI, etc., etc. Naquele momento pra mim, meu avô já havia se despedido de mim. Depois, até conversando com a minha mãe eu disse: ‘foi uma reação automática minha porque se eu tivesse mais calma

no dia eu não teria pedido pro médico reanimar’. Porque prolongou em uma semana a vida dele, ele entrou em falência renal, a minha família desesperou e decidi que tinha que fazer tudo, principalmente uma tia minha que era a cuidadora dele. Eu era totalmente contra a diálise e, simplesmente, no dia em que ele ia entrar em diálise ele parou. Acho até que foi uma vontade dele tipo ‘chega, não façam mais nada comigo’. E pra mim foi muito serena a questão da morte dele há 6 anos. E eu já estava preparada nessa última internação dele, eu já sabia que se ele voltasse pra casa era pra morrer em casa. Encarei isso numa boa. Tento objetivar ao máximo, ao máximo. Minha avó semana passada teve uma suspeita de câncer de mama. Ela tem 84 anos e foi na ginecologista que apalpou um nódulo e aí me ligou, todo mundo me ligou. E na minha cabeça eu já tinha tudo, quem ia fazer o exame, quem ia fazer a cirurgia, quem ia fazer a radioterapia, quem ia fazer a reconstrução, quem ia ser o mastologista, o oncologista. Eu organizei isso tudo em menos de 24 horas. Conclusão, os exames foram normais. Mas eu tentei ser racional ao máximo para resolver tudo que precisava ser resolvido” (Médica 5, 32 anos).

A equipe médica busca posicionar-se a uma distância adequada do doente e de seu sofrimento: nem tão próximos para não se identificar com o drama vivido, nem tão distantes a ponto de evitar um mínimo de contato necessário ao desenvolvimento de uma boa relação com o paciente e sua família (MENEZES, 2005). Entretanto, observamos que pacientes jovens mobilizam muito a equipe emocionalmente, pois os profissionais acabam se identificando com estes.

“É muito triste perder qualquer paciente, mas quando é jovem é mais triste ainda. Você acaba se transportando para aquela situação. Às vezes ele é o provedor da família, pode ser aquela mãe que tem filhos pequenos. Até recentemente morreu uma paciente aqui que tinha 45 anos e tinha dois filhos de 3 e 5 anos, é muito mais complicado emocionalmente lidar com essa situação. Tecnicamente não faz muita diferença porque você está investindo da mesma forma nos dois pacientes, mas a repercussão emocional disso é diferente” (Médico 1, 25 anos).

“Paciente jovem sempre mexe mais comigo. Pode ser, agora nem tanto, mais quando eu me formei, por uma identificação. Mas hoje, por exemplo, se eu vejo uma mulher com câncer de mama entre 35 e 40 anos, não tem como não me afetar. Mas sempre paciente jovem, seja homem ou mulher, é sempre mais difícil. A gente não está acostumada a ver uma interrupção de um ciclo de vida tão curto. Pelo menos pra mim, é isso” (Médica 6, 38 anos).

“Alguns tipos de paciente a gente fica mais sensibilizado. Quando é um paciente muito jovem, a gente se identifica. Por exemplo, no Inca (Instituto Nacional do Câncer), quando interna criança, a gente fica mais sensibilizado. Eu me sensibilizo muito com paciente jovem, porque é mais fácil a gente se colocar no lugar dele. Então você fica mais chateado, sei lá... (pausa) Tenta amenizar algum tipo de sofrimento, tenta conversar mais quando dá, mas é basicamente isso. Eu consigo me projetar mais no paciente jovem, pensar que poderia ser você, que

não é algo comum. Principalmente no Inca, pensar que não é um trauma, uma infecção, normalmente é um pós-operatório de tumor. Então quer dizer, ainda tem esse agravante, o paciente com câncer, com neoplasia. Então isso te sensibiliza muito” (Médico 2, 36 anos).

O médico precisa elaborar perdas de pacientes, e fica mais difícil quando morrem aqueles com quem estabeleceu vínculos mais intensos ou com quem tenha se identificado. É muito comum ouvir não só dos médicos, mas da equipe em geral, frases como: “caramba, o paciente tinha a minha idade, podia ser comigo”; “não gosto nem de pensar em como vão ficar os filhos da paciente, pois eles têm a mesma idade dos meus filhos”, etc.. Percebem que a morte não atinge apenas o outro, mas é capaz de atingi-los também, colocando em xeque sua onipotência diante da inexorabilidade desse fenômeno. Eles vivem lutos cotidianos em sua prática profissional e nem sempre conseguem compartilhar seu sofrimento, pois experimentam a ambivalência entre sensibilização, aproximação e empatia e o distanciamento como defesa (PARKES, 1998; KOVÁCS, 2010).

Portanto, a morte traz para os membros da equipe médica a possibilidade de entrar em contato com os seus processos de morte, perdas e finitude, tornando-os sensíveis ao sofrimento das pessoas sob seus cuidados (ESSLINGER, 2004; TORRES, 2008; KOVÁCS, 2010), protagonizando o papel de ‘curador ferido’ (KOVÁCS, 2010).

“Bom, eu já passei por isso com meu pai, que tinha câncer de cólon. Ele faleceu em 2009, eu estava no último ano da faculdade. Meu pai era médico, minha mãe médica, eu também fazendo medicina e é impressionante porque quando é com você... é muito bonito você falar isso aqui agora, ‘ah, vamos parar de fazer, de investir, fazer cuidados paliativos’, mas na hora h o que aconteceu comigo foi uma fase grande de negação, e aí (pausa) realmente quando a situação vai se prolongando e você vai vendo o sofrimento daquela pessoa. (pausa) Eu cheguei numa fase em que eu também não aguentava mais, tipo ver meu pai sofrer, falecer no ambiente hospitalar (quarto). Eu particularmente acho que não teria suporte psicológico para ver um familiar meu morrer em casa, acho que é muito difícil. É muito bonito você falar ‘ah, vai morrer em casa’ com a família, mas na hora h em que o paciente começa a ter falta de ar, a sentir dor, tem confortos limitados para você suprir em casa para garantir conforto. Eu passei por um grande período de negação, mas obviamente quando a situação foi se perpetuando e, sendo da área médica, você sofre muito, mas também quer que aquilo termine (...) Muitas vezes eu comparo a minha situação com a do familiar, eu volto atrás, faço comparações, sempre relembro e comparo com o que eu vivi” (Médica 3, 27 anos).

“Ah, tenho muito medo de morrer. Tenho medo, assim, sou uma pessoa muito descrente em relação às questões religiosas e tal. Pra mim a morte é o fim de tudo, entendeu? Então tenho medo, de que tudo vai acabar, não tem continuação nenhuma. Na verdade é um medo e quase que uma certeza. Não lido bem não. (pausa) Essa descrença eu passei a ter depois que me formei. Era católico pouco praticante. Pra mim até o segundo ano de formado, morreu vai pro céu, paraíso, e tudo o mais. Mas aí comecei a me questionar, porque tá acontecendo isso com essa pessoa? E isso foi se somando. Talvez lá no fundo eu tenha um pinguinho de esperança de que alguma outra coisa vai acontecer, mas é bem pequena mesma. Tenho mesmo muito medo de morrer” (Médico 2, 36 anos).

O medo de morrer referido acima pode estar relacionado à consolidação profissional, pois após 3 anos de formado o entrevistado ficou “*descrente das questões religiosas*”, que escapam da lógica cartesiana, ou seja, da certeza do verificável. A morte e, principalmente o que ocorre no pós-morte, suscita uma angústia permanente, pois coloca o médico diante de incertezas e dúvidas (SILVA & AYRES, 2010). Quintana et al (2006) afirmam que uma das formas de o médico lidar com a terminalidade é através da convivência com a dor e com uma ferida sempre aberta, geradora de uma angústia constante capaz de impedir a realização de tarefas (no caso de não estarem presentes os mecanismos de defesa). Entretanto, ressaltam que existe uma possibilidade (remota nos hospitais) de oferecimento de espaços institucionais para que a angústia e a dor do profissional sejam elaboradas.

A certeza da morte é o que temos em comum com outros seres humanos; por isso, a morte do outro nos atinge tanto, e a vivemos, como se uma parte nossa morresse (KOVÁCS, 1992; HENNEZEL, 2004). Morrer é fatal, necessário, inelutável; a morte está inscrita na própria natureza da vida (MORIN, 1980). Alguns entrevistados buscam uma justificativa, de cunho religioso, psicológico ou biológico, para naturalizar a morte, isto é, para aceitar que a morte é parte da vida.

“É um processo natural da vida, pra família é uma perda, se perde a convivência com aquela pessoa, mas é uma etapa necessária, todos nós passaremos por ela no momento certo. Sou evangélico e isso me ajuda na interpretação do conceito de vida, morte e talvez no pós-morte” (Médico 1, 25 anos).

“Sou católica e vejo a morte não como um fim, acho que tem outra coisa. Quando eu vejo aquele doente terminal, terminalzão, que você está vendo morrer, bradicardizando, enfim, e você conheceu ele previamente, você olha ele naquele momento e você não vê vida... acho que tem um sopro aí, alguma coisa diferente... acho que a maioria das religiões não vê a morte como um fim, acho

que sempre acham que tem alguma outra coisa e é difícil para todo mundo mundo encarar a morte” (Médica 5, 32 anos).

“Eu acredito em vida após a morte, acredito em algum tipo de consciência, eu acredito que o que eu faço aqui é o que eu vou carregar, de bom e de ruim. Acredito que muitas vezes o que a gente vê no CTI é uma expiação, acho que a pessoa tem que ter um aprendizado sobre aquilo, era previsto. Seja antes dela encarnar ou ao longo de sua vida, ela precisava ter algum tipo de aprendizado sobre dor, sobre esperança, ela vai precisar passar por isso para carregar alguma coisa daquilo ali. O porquê eu não sei bem, acredito demais em causa e efeito e pauto minha vida nisso” (Médica 6, 38 anos).

Esses entrevistados encontraram na religião um canal para lidar com a dor, com a morte, com o sofrimento e com as incertezas do viver e do morrer, servindo como ajuda no enfrentamento dessas questões que atingem tanto o próprio profissional como aqueles que estão sob seus cuidados. Outra entrevistada justifica a morte a partir de outras perspectivas:

“Por exemplo, morrer de forma natural... eu tenho uma avó hoje de 87 anos por quem eu sou apaixonada. Acho que se ela morresse hoje eu não ia sofrer tanto, por que eu acho que ela teve uma boa vida. E eu já acho que todo velhinho, mesmo que só tenha pressão alta, já tá na sobrevida. Como eu vejo as pessoas morrerem sempre, eu já acho que cada ano da minha vó está ótimo, que ela está no lucro. Se ela morrer vai ser o curso natural das coisas. Eu não sei como eu lidaria com uma tragédia, porque isso nunca aconteceu, alguma coisa de inversão, tipo perder um filho... mas as mortes naturais, ok. As pessoas falam de um velhinho de 93 anos que está lúcido, mas ok, só dele ter 93 anos, já é, entendeu? Ou aquele doente já doente há muito tempo, que a família não se dá conta de que cada comorbidade que ele tem, aquilo já é muito ruim. Perde muita qualidade de vida, pô. Então morrer um paciente que é traqueostomizado, gastrostomizado, entendeu, ele viveu mais do que ele poderia ter vivido. Então esses doentes.. hum, isso não me afeta, sabe? Ele já está lucrando do avanço da medicina, entendeu? Assim, na maior parte da vezes eu vejo que acontece o curso natural. Ou você vê, por exemplo, um doente de 50 anos com um câncer (CA) e vai e morre. Tudo bem, não era hora dele morrer, mas ele tem um CA entendeu? Quando você faz um diagnóstico desse numa pessoa, sei lá... eu vejo por exemplo, as pessoas que eu conheço pessoalmente que morreram de CA tinham uma cabeça muito ruim. Sabe, então eu justifico dessa maneira. A melhor amiga da minha mãe morreu de câncer, mas ela teve uma vida horrível, sempre foi amarga, dura, então pô, morreu de câncer com 50 anos é natural, né? Ela guardou aquilo, sei lá... agora eu não sei explicar câncer na adolescência, na infância. (Médica 4, 30 anos).

Esse relato demonstra a utilização de justificativas de ordem biológica e psicológica para naturalizar a morte. Esta é compreensível e esperada no caso de idosos e de doentes com câncer, doença que ainda carrega o estigma de morte. É a

morte como processo natural. Diferente da morte prematura, que acomete crianças e adolescentes, ou quando ocorre de forma inversa ao esperado – uma mãe perder o filho.

6.1.6. Conflitos éticos

As situações de terminalidade em UTI suscitam alguns dilemas éticos relacionados à tomada de decisões no fim-de-vida, principalmente no tocante às decisões sobre a recusa ou a suspensão de tratamentos considerados fúteis. Por meio da bioética são motivadas as reflexões entre todos os atores envolvidos, visando a evitar que o médico represente um reducionismo da aplicação do aspecto tecnocientífico, em detrimento do vínculo com o paciente e com a família (CREMESP, 2008).

A assistência a pacientes gravemente enfermos, com risco iminente de morte, e a seus familiares provoca discussões infundáveis entre os membros da equipe multiprofissional uma vez que as questões que se apresentam são complexas. Muitas vezes, a família quer que tudo seja feito, que todos os recursos sejam disponibilizados ao paciente, mesmo sabendo do sofrimento imposto a este, sem a garantia de cura ou melhora na qualidade de vida. Outras vezes, a família solicita que não se invista mais no paciente, mas a equipe continua tratando do paciente obstinadamente, prolongando o sofrimento deste e de sua família. Surgem então os conflitos, pois fica difícil encontrar uma decisão consensual devido às múltiplas dimensões envolvidas (físicas, morais, religiosas, éticas, etc).

“A família não consegue entender a terminalidade por vários motivos e quer que tudo seja feito a qualquer custo para manter o paciente vivo. Então é o paciente que precisa dialisar, entre aspas, e acaba dialisando, porque a família quer que o paciente dialise mesmo sabendo que lá na frente o paciente vai morrer e não vai se beneficiar da hemodiálise; ou quer que transfunda, que faça procedimentos invasivos que geram sofrimento para o paciente, prolonga uma vida com uma qualidade nula. Às vezes é um paciente que mal tem consciência do que está acontecendo... e isso é prolongado de uma forma fútil” (Médico 2, 36 anos).

“Nem sempre é fácil. Esse doente mais da neoplasia avançada, a gente vê que já fez tudo e continua refratário ao tratamento, a gente entende isso, a maioria entende. Lógico que tem a questão da família, aqui na clínica em particular 80% não entendem, né? E acho que é o grande desafio da gente, a todo momento

puxar pra realidade a família. Com outros tipos de doente é mais difícil, um doente que vamos supor, jovem, vem com uma sepse e evolui pra uma sepse refratária. Geralmente a gente não bate martelo, é um doente que tem investimento total até o último minuto. Doente idoso, isso fica mais em cima do muro. Muitas vezes, a família bate o martelo antes do médico, dizendo que já é idoso, cheio de comorbidades. Eu mesmo estou com uma doente internando hoje, DPOC avançado, com oxigênio, sequela de AVC, gastrostomia, que fez uma crise convulsiva. Então a gente tem que investigar, pois, possivelmente, tem uma causa tratável, mas eu sei que a família não vai querer muito investimento, porque realmente é sofrido o quadro dela. Ela é extremamente dependente, e a família consegue entender esse sofrimento que ela tem vivido nesses últimos meses por conta da sequela do AVC. Acho que é uma exceção, é uma família de exceção (Médica 5, 32 anos)”.

“É como no caso que a gente estava discutindo mais cedo, de uma paciente jovem com câncer, em que a família quer que a gente faça todo tipo de antibiótico e a gente vê que a paciente vai morrer, porque o problema não é a infecção, é o câncer que tá tomando conta dela por inteiro. Você quer parar o sofrimento dela, então a gente depende da família pra dizer pra gente... nós optariamos nesse caso por não fazer mais nada, mas a família quer tudo” (Médica 6, 38 anos).

A dificuldade da família em compreender e aceitar a terminalidade é citada pelos médicos como um dos fatores responsáveis pela distanásia, onde o doente é submetido a um processo de morte lenta, ansiosa e sofrida, através da manutenção de tratamentos invasivos quando não há mais possibilidades de recuperação (KOVÁCS, 2003; PESSINI, 2009). Tal dificuldade pode estar relacionada a diversos fatores discutidos anteriormente, como a necessidade de adaptação das famílias à situação de morte iminente e ao processo de comunicação médico-família. Ao convocar a família para participar do processo de tomada de decisão, é importante respeitar o timing de cada membro, sua necessidade de esperança e entender que a família avança e retrocede em estágios durante sua adaptação à situação de terminalidade. Ao receberem a informação sobre a gravidade de seu ente querido, os familiares geralmente experienciam um turbilhão de sentimentos; com frequência, não entendem o que está acontecendo com seu familiar, não sabem para quem perguntar ou como devem se comportar, dando lugar ao medo e ao desamparo, ativando o processo de luto antecipatório (FERREIRA & MENDES, 2013). As vicissitudes da terminalidade, aliadas ao avanço das técnicas da medicina (ventilação mecânica, hemodiálise, nutrição enteral e parenteral, etc.), constituem o cenário para a o surgimento de conflitos entre a família e a equipe médica.

Outro aspecto promotor da distanásia, de acordo com os médicos, é a falta de respaldo técnico e o medo de processo:

“E outra dificuldade que a gente tem é quanto aos respaldos dos cuidados paliativos, que não é bem divulgado e difundido ainda aqui no Brasil. Nos EUA e em outros lugares fora daqui, você pode cessar as terapêuticas, colocar um dripping de morfina, extubar um paciente previamente intubado para ele falecer confortável obviamente. Uma coisa que aqui a gente não tem respaldo legal ainda. Então tem sempre essa ameaça de processo. Mas, e aí? Vai suspender antibiótico, vai parar de dialisar? Isso eu acho que seja um dos grandes medos e empecilhos na hora de você cessar os esforços. Mas isso depende da relação que você tenha com a família” (Médica 3, 27 anos).

“Como não há no Brasil uma definição única de terminalidade fica difícil. Só há definição para morte encefálica, morreu você pode desligar a máquina. Como a gente tava falando de pacientes terminais, quando você tem a certeza pelos seus exames e pelos dados estatísticos da literatura que o paciente não vai voltar, não vai melhorar e você quer parar o sofrimento do doente, ou seja, você quer aumentar uma dose de morfina, ou sedar ele mais, ou seja, você vai desligar ele e ele provavelmente vai vir a falecer. Nesses casos assim a gente não tem um respaldo em nenhuma decisão aqui no Brasil” (Médica 6, 38 anos).

Devido às características culturais e ao grande tabu que envolve a morte, a decisão dos profissionais é muito baseada no receio da repercussão legal, jurídica (BIONDI & RIBEIRO, 2013). Há também um despreparo da equipe intensivista em indicar a abordagem paliativa, bem como um desconhecimento acerca dos aspectos ético-legais envolvidos (SILVA et al., 2013). Em resposta às novas demandas surgidas com o avanço da medicina, o Conselho Federal de Medicina (CFM) elaborou a Resolução CFM 1.805/06 e legitimou em seu novo Código de Ética Médica a prática da ortotanásia. Em ambos os documentos os médicos encontram respaldo para as ações paliativas em casos de doença incurável e terminal.

Os dilemas éticos em UTI relacionados aos limites de ação terapêutica esbarram na pluralidade dos valores das pessoas envolvidas, sendo mais difícil chegar a um consenso (CURTIS; VINCENT, 2010; MEDEIROS et al., 2012).

“Quando é fútil? Quando eu penso em um tratamento para melhorar alguma coisa, mas eu sei que o doente vai morrer logo. Agora eu não posso jogar a toalha quando eu não sei o prognóstico com certeza. Se é um paciente terminal, antes de ir para o CTI já está no fim de linha, se ele pega uma pneumonia, você vai tratar com os antibióticos mais potentes para tirar ele do respirador e depois morrer? Nesse momento é mais fácil você jogar a toalha quando você sabe que a doença base é progressiva e terminal e a condição prévia não era boa. Pesa

muito, entendeu, o que vai sobrar disso daqui. Por mais que a gente não tenha bola de cristal, em milagre eu não acredito. Acho futilidade investir num doente desse. Mas as vezes acho importante investir na futilidade para dar tempo a família, para cair a ficha, é importante também respeitar o tempo da família” (Médica 4, 30 anos).

A fala acima denota uma relativização do conceito de futilidade. Ao mesmo tempo em que a entrevistada crítica a distanásia pelo sofrimento imposto ao paciente com doença progressiva e terminal, permite que ela aconteça, para amenizar o sofrimento da família e dar tempo para que esta se acostume à situação. Nesse momento, surgem algumas perguntas: de quem é a vida afinal? O direito do paciente a uma morte digna está sendo respeitado? O sofrimento da família é maior do que o sofrimento do paciente? Como, usualmente, o paciente em UTI está sedado em seus momentos finais de vida, cabe à família e à equipe médica a decisão pelo tipo de morte, com atitudes ortotanásicas ou distanásicas. Uma saída para esses dilemas é o testamento vital, que começa a ser difundido no Brasil e que tem como protagonista o paciente e seus desejos. Contudo, será necessária uma mudança cultural e institucional, pois ainda temos no médico o detentor do saber derradeiro.

6.2. A terminalidade percebida pelos familiares

“A morte, entretanto, nos chama. Ela nos chama o tempo todo; está sempre conosco, arranhando uma porta íntima, sussurrando suavemente, quase inaudível, sob a superfície da consciência. Escondida e disfarçada, transbordando por meio de uma variedade de sintomas, ela é a fonte de muitos de nossos estresses, conflitos e preocupações” (YALOM, 2008).

A partir dos dados coletados nas entrevistas realizadas com os familiares, foram estabelecidas 5 categorias principais de análise, assim designadas: 1) percepção sobre a doença e a evolução clínica; 2) impacto da internação em terapia intensiva; 3) percepção sobre a terminalidade; 4) processo de tomada de decisão e 5) relação com a equipe médica.

Os familiares entrevistados, cuja idade variou entre 55 e 79 anos, têm as seguintes relações de parentesco com os pacientes selecionados: cônjuges (3), filhos (2) e mãe (1). A religião predominante é a católica (80%). Em relação aos pacientes, a idade oscilou entre 40 e 93 anos, os diagnósticos prevalentes foram câncer e cirrose hepática e o tempo de internação na UTI foi bastante diversificado, variando entre 5 e 173 dias. Quanto ao tempo vivenciado de terminalidade, temos: morte rápida a partir da entrada do paciente em “suporte” (Bernardo e Carlos), morte prolongada (Denise, Edson e Filomena) e morte adiada e incerta, pois paciente apresentou melhora do quadro e teve alta da UTI (Alice).

Corroborando os dados obtidos na literatura, os idosos em situação de terminalidade foram maioria em nossa pesquisa. Como ressaltam, a idade média dos pacientes em UTI vem aumentando nos últimos anos, em função do envelhecimento populacional e do melhor controle das enfermidades crônico-degenerativas (MORITZ, ROSSINI & DEICAS, 2012; COSMO et al., 2014). Em relação às diárias nessa unidade, cerca de 60% são consumidas por indivíduos com mais de 60 anos (FEIJÓ et al., 2006). Além disso, vemos que os familiares entrevistados são também majoritariamente idosos, ou seja, encontramos idosos cuidando de idosos. Uma das características do envelhecimento é a perda progressiva da saúde, conjugada com outras perdas – da juventude, da capacidade funcional e laboral, de familiares, de amigos, entre outras. Esse cenário justifica a preocupação com o cuidado dispensado ao idoso, seja ele paciente ou familiar, em

especial quando a morte se aproxima (COSMO et al., 2014). Portanto, no contexto da UTI, a família, além de prestadora de cuidados ao paciente, deve ser também receptora de cuidados da equipe (SCHMIDT, GABARRA & GONÇALVES, 2011; KAPPAUN & GOMEZ, 2013).

6.2.1. Percepção sobre a doença e a evolução clínica

As dimensões tipológica e psicossocial das doenças apresentadas por Rolland (1995) e concebidas a partir de quatro aspectos (início, curso, consequências e grau de incapacitação da enfermidade), fornecem subsídios para compreendermos o impacto e as adaptações que a família precisa fazer ao se defrontar com uma doença. Quanto ao início, as doenças podem ser divididas entre aquelas que têm um início agudo, abrupto (em nosso caso o AVC), e aquelas com um início gradual (como o câncer, a cirrose hepática e a DPOC).

“Mamãe teve um AVC do nada. Ela sempre foi saudável, lógico que ela tem mais de 90 anos e sempre tem uma coisinha aqui e ali, mas nada muito sério. O coração preocupava a gente e ela sempre ia ao cardiologista para controlar a pressão, mas apenas isso (...). E pensar que ela foi ao hortifruti comprar legumes para fazer um cozido quando aconteceu tudo isso. Ela caiu no chão, ficou desacordada, se urinou toda. A sorte é que todos dali conheciam mamãe e logo me ligaram e fui correndo pra lá. Levamos ela para a emergência, ela chegou falando um pouco, mas aí depois ficou do jeito que está, com tubo e sedada” (Ana, filha, 70 anos).

“Ontem a médica falou que ele estava muito mal, que ia pro tubo, mas eu não sabia que ele podia morrer, foi um choque. Eu achava que tinha chances dele se recuperar, ele é muito forte e adora a vida. Adora cantar e tocar violão. Como é que isso foi acontecer, eu não tenho respostas. Ninguém acredita quando eu conto. Meu outro filho tá vindo correndo para o Rio de Janeiro, largou tudo que tinha pra fazer. Você vê, ninguém pensava que ele estava assim, perto da morte (choro). Nunca pensei que isso podia acontecer logo com ele, que sempre se cuidou. Ele descobriu o câncer há pouco mais de um ano e sempre acreditou que ia ficar curado. No início não queria fazer quimioterapia, acho que porque tinha medo dos efeitos colaterais. Foi um choque para todo mundo, ele não fumava e era muito regrado com sua alimentação. Corria também, participava de várias maratonas. Eu falava para ele parar de trabalhar, dar um tempo... parar de viajar a trabalho, mas ele achava que ia ficar doido (pausa, choro)” (Cristina, mãe, 78 anos).

“Aí quando chegou a noite antes dele internar, ele se recusou a tomar os remédios, principalmente um que era pra dor. E foi a noite toda um sufoco. Eu tentando botar ele na cama e ele levantando. E começou a delirar também. Até

que na terça-feira a coisa ficou crítica, quando o acompanhante chegou lá em casa viu que eu fiz de tudo para ele comer. Ele não queria nada, nem beber água, nenhum líquido, aí o que aconteceu? Tivemos que internar. O médico de plantão é que disse que ele tem uma metástase na coluna. Quando ele internou aqui a médica fez um raio-x e disse que o negócio já estava no pulmão, entendeu? A filha até perguntou assim: por ele estar assim atordoado, será que ele já tem no cérebro? Aí o médico falou que não sabia dizer e que não ia fazer mais exames para ele não sofrer mais” (Beatriz, esposa, 65 anos).

Doenças agudas irrompem no seio da família e demandam uma rápida mobilização afetiva e instrumental dos familiares para administrar tal adversidade (ROLLAND, 1995). Na fala de Ana, vemos como a doença surpreendeu-a, pois não era esperada, apesar da idade avançada de sua mãe e dos problemas cardíacos prévios desta. Essa fase de crise inclui o período inicial de ajustamento e manejo, e envolve questões práticas como aprender a lidar com o ambiente hospitalar, com os procedimentos terapêuticos (*sedação e tubo orotraqueal*) e com a equipe de saúde (CAIUBY & ANDREOLI, 2005).

Diferentemente de Ana, Cristina e Beatriz já conheciam o diagnóstico de seus familiares (câncer), mas estavam vivenciando uma piora abrupta do quadro clínico destes, aproximando-os da morte. Ambas vinham de um período de ajustamento prolongado, já que o câncer é uma doença progressiva. Durante esse período existe uma tensão contínua na família, que busca se proteger da desintegração e das perdas subsequentes, ocasionando um desgaste emocional e fazendo emergir sentimentos de culpa e de inadequação (PEREIRA & DIAS, 2007). Além disso, os sintomas do paciente são frequentes e progridem em severidade, gerando estresse e preocupação (com a quimioterapia, com a alimentação, com a dor, com o sofrimento imposto ao doente, conforme relatos) nos cuidadores próximos em função dos riscos de exaustão e do acréscimo de novas tarefas ao longo do tempo. Tanto Cristina como Beatriz mostraram-se surpresas com a evolução clínica de seus entes queridos e com o diagnóstico; Cristina por considerar que seu filho era jovem, atleta, regado com sua saúde e não fumante (triste sina ter câncer de pulmão!), o que talvez pudesse livrá-lo da morte. E Beatriz não tinha ideia das múltiplas metástases, até chegar ao hospital, quando acreditava que a doença estava sob controle. Hipotetizamos que elas estivessem na fase da negação, com a presença de choque e descrença, comuns

quando o familiar se confronta com uma doença grave que ameace a vida (KUBLER-ROSS, 1996; BROMBERG, 2000; FONSECA, 2004).

Importante também discutirmos a noção de trauma dentro desse contexto de crise, precipitada pelo diagnóstico e pela piora clínica. Segundo Meyer (2007), a noção de crise cobre um terreno abrangente com vários vieses de entrada: agudização de um conflito, ruptura de equilíbrio, intensificação de uma situação de tensão, momento difícil ou perigoso de um processo e desordem acompanhada de busca de solução. Freud ([1926]; 2014) referiu-se ao trauma como um estado de desamparo psíquico, uma situação de impotência realmente experimentada. O estado traumático de desamparo, de pânico pode ser resultado do trauma incontrolado. O trauma é um estímulo precipitante que inicia a cadeia mórbida; o estado traumático é o resultado que se produz ante a ausência de defesas mais ou menos exitosas. Em circunstâncias “boas o bastante” o trauma pode ser amenizado se puder ser contido ou tratado em suas primeiras fases, impedindo que derive em um estado traumático. Entretanto, este mesmo pode atuar como um acidente traumático adicional, como é o caso de qualquer estado afetivo perturbador, como a ansiedade ou a depressão, ou um estado de contínua frustração e impotência psíquica (MONTEIRO, 2003). A dimensão da surpresa, do susto e do inesperado, presentes no trauma, promove grande angústia e sofrimento, experiência correlata a um sentimento de desamparo subjetivo, vivenciado pelas entrevistadas.

Por outro lado, retomando a narrativa explicativa de Beatriz acerca da progressão da doença de seu marido, evidencia-se que ela sabia de algumas metástases presentes. Em seu caso, o câncer de seu marido foi avançando de forma insidiosa, sendo revelado por etapas:

“As vezes ele dizia, quando estava na cama, que tinha muitas dores aqui (coloca a mão na barriga, na região do intestino). E ele falava que era gases, que tinha muitos gases. Nós íamos pro cinema todo final de semana e ele tinha até deixado de ir porque dizia que se sentia mal de gases. Eu achava estranho ter tantos gases e insistia pra ele procurar um médico, e ele dizia que isso era problema de família, que todos os seus irmãos tinham muitos gases. Até que ele aceitou ir ao médico. Ela pediu uma endoscopia e uma colonoscopia. E lá nós descobrimos que tinha que fazer uma cirurgia oncológica. O médico disse que ia cortar o intestino, mas numa parte em que ele ia ter as funções preservadas, que ele ia cortar até mais para dar uma margem maior de segurança. Mas disse que ele tinha dois pontinhos no fígado e que ia ter que fazer uma ablação (...) Isso foi em junho de 2012. E os médicos disseram que ele teria que fazer

acompanhamento com oncologista, que mandou fazer uma tomografia e viu vários pontinhos, e aí começou a quimioterapia. Ele ficou muito mal, com diarreia e desidratação e teve que interromper por um período no início de 2013. Ele emagreceu muito, chegou a perder 10 quilos. O médico disse que ia dar um tempo até começar o segundo ciclo. Quando ia reiniciar o segundo ciclo pegou uma gripe e teve que suspender. Mas dessa vez ele deu uma caída e disse que os médicos queriam enganar ele. Eu disse que não, que essa doença era assim mesmo e que os médicos estavam fazendo uma prevenção. Até então ela não tinha dito nada, mas comecei a olhar com mais cuidado os exames de sangue que ela sempre pedia. E via que as taxas subiam a cada dia e comecei a ficar desesperada. (...) Ele fez uma ressonância magnética, a doutora não falou pra gente, mas a gente lê, e eu vi lá que um termo médico de uma lesão é uma metástase de câncer. Na semana passada nós fomos a consulta e a médica deu um tal de codein (analgésico derivado do ópio, usado para o alívio da dor moderada) para ele e comecei a perceber que ele ficou desorientado e relacionei logo com o remédio. Ele sentava e levantava a noite toda. Aí, logo de manhã, liguei pra médica e ela pediu para reduzir a dose e aumentar o intervalo. Ela disse: ele tá... com aquela doença... aquilo que a senhora estava sempre tão preocupada aconteceu' (Beatriz, esposa, 65 anos).

A fase crônica da doença de Bernardo foi marcada por limitações físicas, sociais e funcionais, exigindo constante adaptação e ajustamento às novas condições que eram apresentadas gradualmente (cirurgia do intestino, quimioterapia, pontinhos no fígado, suspensão do tratamento). Seja pela dificuldade da médica em explicar a doença e seu prognóstico, seja pela dificuldade de Beatriz em ser mais objetiva e diretiva em suas indagações, e até mesmo em permitir que o paciente participasse mais ativamente de seu tratamento, o fato é que ambos se defrontaram com a gravidade do quadro pouco tempo antes da morte de Bernardo.

Outra familiar também se refere às perdas progressivas e à incapacitação ocasionadas pela doença crônica:

“Ele começou a ficar doente há 2 anos, mas nos últimos nove meses ele caiu, até chegar a este ponto. Não queria mais andar, falar, comer era um sacrifício... Tanto que ele chegou aqui desidratado e desnutrido. Foi ficando sem forças e foi se isolando... Muito triste. A família toda é muito alegre, a gente sempre se encontra e ele ficava muito animado com essas reuniões. Mas nada disso agradava mais. Até que chegou num ponto que tivemos que interná-lo. Liguei pro médico e viemos pra cá. Esses meses todos temos batalhado ali, junto dele, sempre dando força e carinho. Ele era muito altivo, forte, andava sempre ereto. Vê-lo definhar, andar curvado, cuspingo secreção numa xícara me doía” (Elisa, esposa, 79 anos).

Por algum tempo, o doente (Edson) conseguiu manter-se estável, sendo possível manter a normalidade a despeito da presença “anormal” da doença. Mas, seu avanço foi inevitável e comprometeu o doente em todos os níveis de funcionamento (ele parou de andar, de comer e de estar junto à família, isolando-se), tornando-a irreversível. A família precisou se adaptar à mudança de papéis para estar junto de seu ente querido, sendo possível perceber a força centrípeta exercida pela doença (ROLLAND, 1995).

A fase crônica pode ser longa ou curta, dependendo da evolução da doença e envolve períodos alternados de estabilidade e instabilidade do quadro clínico e incerteza do funcionamento futuro, demandando novas formas de enfrentamento, mudanças nas auto-definições do paciente e da família decorrentes das múltiplas perdas sofridas e períodos extensos de adaptação (PEREIRA & SMITH, 2005).

“A hepatite C começou há 37 anos, quando mamãe foi fazer uma cirurgia, mas, como dizem, ela é silenciosa... Mamãe sempre falava dela, mas a gente achava que ela era mais forte e que a doença nunca ia pegá-la de jeito. Ela adorava viver, viajar, sair com as amigas, estar com a gente e com os netos. Não parecia doente (...) Dessa vez, ela estava chegando de uma viagem internacional quando começou a se sentir mal. E trouxemos ela pra cá. Os médicos fizeram uma cirurgia (TIPS) mas não deu certo (...) Nos últimos dias, antes de vir para cá, ela estava com sangramento por toda parte. O sangue saía pela boca e pelas fezes. Devido ao problema no fígado, o estômago se enchia de sangue. Ela mesmo percebeu que dessa vez o negócio estava mais sério” (Francisco, filho, 55 anos).

Como vemos no relato acima, dependendo da personalidade do doente, de sua história de vida, de sua história familiar, de suas crenças, a resiliência pode emergir como uma forma de enfrentamento desse período.

6.2.2. Impacto da internação em terapia intensiva

A internação em UTI, em função da complexidade das ações e dos procedimentos envolvidos, promove situações estressoras e ansiogênicas tanto para o paciente como para sua família, que se deparam com a impessoalidade do ambiente, a solidão e o isolamento facilitados pela restrição do horário de visitas, o prognóstico incerto ou desfavorável, a falta de informação adequada, o medo da morte, do sofrimento físico e psíquico do paciente e a falta de privacidade e

individualidade (ISMAEL, 2004). Apesar da implantação de programas de humanização nessas unidades, os conceitos ainda relacionados à terapia intensiva são sofrimento, morte e falta de humanismo. O desenvolvimento da tecnologia e da farmacologia modernas aplicadas à medicina possibilitou a cura de várias doenças ou sua estabilização, mas, ao mesmo tempo, gerou estruturas mais automatizadas e práticas profissionais tidas como frias e distantes dos pacientes e de suas famílias (QUINTANA et al, 2006).

“Toca lá o interfone e uma voz diz: está em procedimento, volta daqui a pouco. O que é isso? Tem que ter um coordenador, um porta-voz, um RP. É alguém de lá de dentro, que abre a porta e olha no meu olho... Nesses meses de idas e vindas no hospital vi dezenas de pessoas do lado de fora com lágrimas nos olhos, falando com interfone e indo embora. Sabe, abre a porta e explica o que acontece. Isso acalma a gente” (Denis, marido, 63 anos).

Essa expectativa para entrar do “lado de dentro do CTI” é bastante presente nos familiares. Estes ficam aguardando, com muita ansiedade, o horário de visita “do lado de fora” (restrito a duas horas por dia no hospital, das 15 às 16 horas e das 20 às 21 horas). No caso deste familiar, ele permanecia no hospital das 8 às 22 horas diariamente. Destaca-se também o incômodo gerado com um dispositivo tecnológico – o interfone – utilizado para controlar o acesso das pessoas à unidade com o intuito de evitar danos ao paciente. Por outro lado, em outro momento da entrevista, ele se refere à tecnologia da UTI como salvadora da vida de sua esposa:

“A D. chegou aqui muito grave, sangrando muito e se não fosse pela aparelhagem do CTI, ela já teria ido embora, já teria partido” (Denis, marido, 63 anos).

Tal ambivalência relacionada à tecnologia disponível em UTI está presente também em outro relato:

“Quando a gente chega aqui e encontra ela sedada, com o tubo, o coração fica apertado, né? Todos aqueles aparelhos ligados nela me apavoram e toda a quantidade de remédios que ela tem que tomar para ficar viva me assustam porque são medicamentos muito fortes. E a gente ainda se preocupa com as infecções que podem prejudicar mais o quadro. É inacreditável. Sabe, me pergunto o tempo todo “por que”, por que meu Deus?” (...) Se não fossem os aparelhos do CTI ela não teria chegado até aqui” (Ana, filha, 70 anos).

No contexto da UTI, o cuidado ainda é orientado pelo modelo biomédico, centrado na patologia e nos procedimentos técnicos, em detrimento dos sentimentos, dos receios do sujeito doente e seus familiares e da maneira como vivenciam a situação saúde-doença (MORITZ, 2007). Duarte (1993) comenta que as UTIs parecem representar a forma mais aguda da dicotomização doente-doença, ao submeter seus usuários a circunstâncias e condições frequentemente vividas ou representadas como desumanas ou despersonalizantes.

A Associação de Medicina Intensiva Brasileira (AMIB) preconiza que humanizar a UTI significa cuidar do paciente como um todo, considerando o contexto familiar e social, além de englobar medidas para tornar o ambiente físico dessa unidade mais acolhedor e menos impessoal (GUANAES & SOUZA, 2004). Para que a humanização ocorra de forma satisfatória, é necessário superar a dicotomia ‘tecnologia – fator humano’, a fim de ampliar a produção do cuidado em saúde, incluindo as tecnologias leves no arsenal dos saberes e competências de saúde (DESLANDES, 2004; DESLANDES & MITRE, 2009).

A própria estrutura física da UTI e seu funcionamento contribuem para afastar a família dos cuidados ao paciente, pois além da restrição do horário de visitas, não há cadeiras ou poltronas destinadas a esta. Além disso, há uma rotina própria e específica que, muitas vezes, não considera as necessidades do familiar.

“O CTI vive em função de protocolos, mas a vida é maleável, as coisas são maleáveis. Falta sabedoria, jogo de cintura. Falta preparo. Parece que estão fazendo um favor. O CTI se apodera do paciente e o paciente fica sendo propriedade deles, você não pode chegar perto quando quer. Se minha esposa não fosse importante pra mim eu não estaria como estou hoje (choro). Eu tô muito desgastado porque toda vez que dá 15 ou 20 horas (horários de visita) eu não sei se eu vou ver a minha mulher, porque tem sempre uma coisa. Entendo que tem momentos de intercorrência, graves e eu espero. Mas dar banho na hora da visita? Então muda o horário de visita ou muda o banho. Toda vez que eu chego às 20h ela está tomando banho. Ah, mas depois o senhor fica mais um pouco... eu não quero privilégio. Isso tudo, ao longo de 4 internações está me desgastando muito. Eu tô a beira de um infarto por uma falta de estrutura, por uma falta de funcionalidade, por que não tem ninguém vendo, chefiando, coordenando, corrigindo. Não existe respeito com o outro lado da porta do CTI. Porque o CTI tem um corporativismo pegajoso? Será que eles não veem que um marido está sentindo dor. Ela quase morreu várias vezes. Por que me tratam mal, com essa frieza? Será que um dia eles não podem ter alguém da família deles no CTI?” (Denis, marido, 63 anos).

Ao mesmo tempo em que se sentem excluídos do cuidado ao paciente, estranhos, impotentes e angustiados do “lado de fora”, sabem que do “lado de dentro” seu ente está recebendo suporte avançado de vida e que, provavelmente sem isso, ele já estaria morto. Importante ressaltar que a relação de Denis com a equipe plantonista transcorreu de forma conflituosa durante a longa internação de sua esposa em UTI (88 dias). Percebemos que o prolongamento da internação, mormente em situações em que o risco de morte é alto e as chances de recuperação são ínfimas, é um fator gerador de estresse tanto para a família, como para a equipe de saúde que, também, se sente impotente. Os cuidadores familiares apresentam, com frequência, durante a hospitalização, sintomas como depressão, ansiedade, distúrbios do sono e do apetite, isolamento social e afetivo. Dependendo do tempo de internação, geralmente renunciam a aspectos de sua própria vida para acompanhar o paciente, gerando uma sobrecarga e maior vulnerabilidade a um estado de desorganização psicossocial, acompanhado de sentimentos como medo, culpa e raiva (PEREIRA & DIAS, 2007; BARROS; ANDRADE & SIQUEIRA, 2013; SANTOS, 2013).

Há também a percepção de que a UTI imputa sofrimento ao paciente, ao submetê-lo a procedimentos invasivos e conectá-lo a diversos aparelhos. Em nossa prática notamos que existe frequentemente uma preocupação por parte do familiar com a dor do paciente.

“Ele chegou prostrado. Mexiam nele e ele devia sentir dor, ficava revoltado, desesperado eu acho. E pra poder fazer as coisas tiveram que amarrar ele, ele ficou preso (choro)... É muito ruim a gente ver isso... E ele chamava por mim, me dizia: me tira daqui, me tira daqui... E eu dizia pra ele ficar quietinho pra poder ser solto, porque eu nem sabia soltar. Um tempo depois os médicos, acho que deram um tranquilizante, e ele apagou. E é muito ruim ficar sem falar com ele, sem saber como ele está se sentindo. Mas só de vê-lo com a fisionomia que ele não estava na segunda-feira, me tranquiliza, mas não sei até quando terei ele aqui perto. Eu sinto muito mesmo que vou perde-lo (choro)” (Beatriz, esposa, 65 anos).

“A gente chegava aqui todo dia e era muito sofrimento, você lembra? Às vezes você se aproximava e a gente tava angustiada, sem saber o que fazer, o que falar. Ele ficava repetindo umas palavras, acho que mais sons, e ninguém entendia. A gente ficava em cima dele perguntando se ele estava com dor, se estava com sede, se estava com fome, mas a gente não entendia nada. E a gente percebia que ele se irritava e se calava. Na verdade, lá no fundo a gente até hoje não aceita isso (choro) (...) Vê-lo agora com a fisionomia tranquila, sem aquele sofrimento angustiado me conforta” (Elisa, esposa, 79 anos).

Além das preocupações referidas acima, há também a preocupação em poder ajudar e entender o paciente, que tem a linguagem verbal comprometida em função do tubo orotraqueal ou da traqueostomia. Quando o paciente está muito agitado e com o nível de consciência alterado, geralmente este é “contido no leito”, um eufemismo para “amarrado”. Essa cena gera muita angústia na família e é importante que a equipe de saúde reforce que tal procedimento é utilizado para garantir a segurança do paciente, evitando queda do leito, a retirada de acessos e cateteres, etc.. Contudo, apesar do sofrimento imposto ao paciente, há um alívio quando este se encontra sedado e com uma “*fisionomia tranquila*”, isto é, quando é silenciado.

Outra peculiaridade presente na UTI é a morte inesperada em decorrência de doenças agudas ou seguida pelo agravamento de alguma doença de base, que brota no seio da família durante a hospitalização, promovendo desequilíbrio no sistema familiar, acompanhado pela percepção de descontinuidade de sua história de vida e por sensações de impotência, de fragilidade e de vulnerabilidade (ISMAEL, 2004). Temos, dessa forma, uma situação traumática, como discutido acima, em que os recursos com os quais o sujeito opera na sua experiência cotidiana foram extrapolados por alguma situação súbita.

“Tá muito duro suportar tudo isso, parece que é um pesadelo. Você dorme achando que vai descansar, mas aí vem o pesadelo e te acorda no meio da noite, te deixa assustada. É assim que me sinto, às vezes acho que não é real, que só preciso de tempo para me recuperar, mas olho para ele com todos esses aparelhos e vejo que é real, muito real. E cada notícia que recebo dos médicos tira mais meu chão”(choro) (Cristina, mãe, 78 anos).

A morte ou a ameaça da perda têm um impacto perturbador sobre o equilíbrio funcional de uma família. Famílias que conseguem se comunicar, compartilhar informações e opções, bem como utilizar fontes externas de apoio parecem enfrentar melhor esse momento (BROWN, 1995; FRANCO; ANTONIO, 2005; PEREIRA & DIAS, 2007; PRINCE-PAUL, 2008).

“Tenho meus filhos, netos e bisnetos. Mantenho meu pilates, visito os netos para me distrair. Sei que eu não posso ir junto, pois sei que sou o esteio para meus filhos. Estamos sempre juntos, nos revezando nas visitas pro Edson nunca ficar sozinho (...) Esse apoio que recebo é que me ajuda a não entregar os pontos. E lá em casa a gente sempre foi de conversar muito e um dá apoio pro outro. Somos muito unidos, todo domingo tem almoço lá em casa e durante a semana os filhos

sempre passam pra me ver. Agora, nesses meses de hospital, meu filho tem dormido junto comigo, pois me sinto amparada por ele” (Elisa, esposa, 79 anos).

“Só que quem sempre acompanhou fui eu. A filha só começou a ficar mais presente no final do ano passado. A médica sempre perguntava pelos filhos e ele dizia que eles estavam trabalhando. Nunca foram presentes. Sempre sobrou tudo pra mim, nunca podiam ficar com o pai, sempre tinham uma desculpa. Quer dizer, apoio, nunca tive... ontem quando eu falei que queria ficar perto dele no CTI os filhos já foram logo dizendo: “você vai ficar 24 hs? Porque eu não posso, não conte comigo”. Se eu pudesse eu levava ele pra casa, pros filhos ele fica no CTI” (Beatriz, esposa, 65 anos).

Em conformidade com a literatura, o suporte social e familiar é um determinante importante do ajustamento familiar em situações de adoecimento e de perdas. O relato de Elisa demonstra como esse suporte é importante para apoio logístico (revezamento dos membros da família durante visita a UTI) e emocional (sente-se amparada). Por outro lado, a falta de suporte nesse momento evidencia conflitos prévios, podendo, inclusive, potencializa-los durante a internação, como denota a fala de Beatriz, que nunca pôde contar com a ajuda efetiva dos filhos do primeiro casamento de seu marido.

6.2.3. Percepção sobre a terminalidade

Face à terminalidade de seu ente querido na UTI, a família se defronta com momentos difíceis de suportar psicicamente. Walsh & McGoldrick (1998) destacam que atingir o equilíbrio neste processo é uma tarefa difícil, pois o impacto da morte de uma pessoa sobre a família enquanto unidade funcional trará efeitos imediatos e de longo prazo para cada um de seus membros, e para todos os relacionamentos.

O luto refere-se ao rompimento de vínculos significativos e tem relação com o grau de investimento afetivo estabelecido entre o enlutado e quem está sendo perdido. Quanto maior a vinculação, tanto maior a energia necessária para o desligamento no caso de perda do mesmo (KOVÁCS, 1992; BOWLBY, 1998; BROMBERG, 2000).

O contato brusco e aflitivo com a finitude é, muitas vezes, temido e evitado e requer da família adaptação. O enlutamento (processo de adaptação a

possível perda) compreende algumas fases, sendo o entorpecimento (presença de choque, incredulidade, descrença e negação) frequente em familiares na UTI (BROMBERG, 2000).

“Mas será que Deus vai me dar colo se Ele tirar meu filho de mim? Não sei se ainda tenho forças para suportar isso. Converso com ele, digo que ele não pode fazer isso comigo, que ele ainda tem muito para viver, que ainda precisa casar, ter filhos... falo essas coisas que sei que são importantes pra ele e acho que pode dar força para ele lutar (choro). Ele não pensava que podia ficar assim desse jeito” (Cristina, mãe, 78 anos).

“Imagina se ela morre. Eu invado aquilo lá com tanque de guerra (chora). Não estou preparado para perdê-la. Mas sei que pode acontecer desde a primeira internação, depois ela teve hemorragia em casa e veio pra cá muito grave. E só vem piorando” (Denis, marido, 63 anos).

As falas acima denotam incredulidade, desespero, desamparo e temor de não-sobrevivência psíquica diante da perda iminente de seu familiar querido, pela importância deste na família e pela dependência emocional do familiar em relação ao doente. Quanto mais emocionalmente significativa é aquela pessoa para a família, maior desestruturação familiar se seguirá à sua morte. Vemos no caso de Denis que a ameaça de perda de sua esposa representa a perda emocional do seu eu, deixando-o mais vulnerável. Já a morte de um filho, como é o caso de Cristina, é considerada pela maioria das pessoas como a maior tragédia da vida, com o agravante de ela ser idosa e já ter perdido outra filha anteriormente (KOVÁCS, 1992; BROWN, 1995; SCHMIDT, GABARRA & GONÇALVES, 2011).

Além do significado do doente para a família, o momento do ciclo vital familiar em que a perda está ocorrendo também assume importância na compreensão das repercussões emocionais da terminalidade para a família. A morte dos idosos é vista como parte integrante do ciclo de vida familiar, mas não acontece sem estresse, em função das mudanças no estilo de vida para lidar com a debilidade.

“Esses dias falava com a minha irmã que a nossa família é muito abençoada. Perdemos meu pai há uns anos também por conta de doença, ele teve infarto fulminante e morreu de uma hora pra outra, mas não sofreu. Ninguém da nossa família tem doença grave e nunca perdemos ninguém jovem. Minha mãe morrer faz parte da vida, mas é que a gente nunca para pra pensar que isso pode acontecer, mesmo ela tendo 93 anos. Sou muito católica e acho que a vida

continua numa outra dimensão, não como a nossa vida, mas espero encontrar Deus. É o fim do ciclo de todo mundo e uma passagem... Minha mãe sempre foi muito boa, fez sempre o bem e merece ter um fim sem sofrimento. Não quero que ela morra logo, mas também não quero que ela fique sofrendo” (Ana, filha, 70 anos).

“Somos católicos, mas minha mãe é espírita. Então a morte é vista de uma outra forma. Ela sempre encarou bem a morte, não tinha medo de perder e nem de morrer. Ela viveu muito bem esses 83 anos de vida (...) Ela tinha plena consciência de que ia morrer logo. Ela se despediu de todos. Essa tecnologia do IPAD facilitou o contato com os netos que estão longe em outras cidades e em outros países. Coloquei eles no Skype e eles se despediram dela (choro). Inclusive ela fez várias recomendações e pedidos e distribuição formal dos bens dela. Ela também pediu para ser cremada e que levássemos sua urna para o sul, na cidadezinha em que ela nasceu e que tem os pais enterrados e também meu pai. É isso, nossos planos com ela terão que ser interrompidos, pois dessa vez ela não venceu a doença.” (Francisco, filho, 55 anos).

Apesar da compreensão de que a morte é parte da vida, em especial, para os idosos, há um sofrimento relacionado à sua aproximação, principalmente durante a internação na UTI, onde o doente é submetido a vários procedimentos invasivos, podendo prolongar seu sofrimento. Ana mostra-se muito ambivalente, pois ao mesmo tempo em que não quer que sua mãe morra logo, também não deseja vê-la sofrendo. Outro aspecto importante relaciona-se à qualidade de vida prévia do doente e à qualidade do vínculo estabelecido. A sensação de que o doente viveu bem sua vida, de que aproveitou os momentos junto com a família e de que a relação entre eles era boa, facilitam a aceitação e o enfrentamento. A realização de rituais de despedida (como no caso de Filomena) também beneficia a todos os envolvidos, aproximando a família desse momento final, ao mesmo tempo em que a prepara para a separação, como parte integral do processo de vida (SCHMIDT; GABARRA & GONÇALVES, 2011)

Além dos fatores supracitados, a religião também contribui como um determinante importante no processo de luto. Corroborando a literatura pesquisada, percebemos em nossa prática, durante o atendimento com as famílias, que a religiosidade ou a espiritualidade ajudam os familiares no enfrentamento da doença grave, promovendo alívio do sofrimento, oferecendo conforto e um significado para tal (PEREIRA & DIAS, 2007; SCHMIDT; GABARRA & GONÇALVES, 2011).

“Mas entreguei para Deus, seja o que Deus quiser. Você ouviu o médico dizer que o quadro é catastrófico e tenho que começar a me preparar... mas sempre existe uma esperança, pra Deus nada é impossível, né?” (Ana, filha, 70 anos).

“Ele é meu caçula, Deus não pode me tirar ele. Quando ele vai me visitar, chega sempre alegre, cantando, falando “estou chegando minha velhinha”... (choro). Ele é um filho muito especial. Espero um milagre, tem que acontecer um milagre” (Cristina, mãe, 78 anos).

A expectativa de uma resolução divina, de uma cura milagrosa é reforçada pela fé dos familiares, perpetuando a esperança, entendida como uma forma de ‘sustentação emocional’, necessária para que a família consiga acompanhar o doente até os últimos momentos (FERREIRA & MENDES, 2013). Ademais, a morte ou a doença grave em pacientes jovens, como Carlos, é considerada como algo que encerra uma vida incompleta, fora do curso normativo, promovendo maior ruptura na família.

A experiência de ter um familiar grave internado na UTI pode acionar o luto antecipatório, processo através do qual é possível se preparar cognitiva e emocionalmente para a morte iminente, gerando um intenso sofrimento (RANDO, 2000; FONSECA, 2004).

“Tá todo mundo chocado, ninguém esperava por isso. Estou muito assustada também. O médico (assistente) acabou de me dizer assim, nesses termos: ‘a tomografia está catastrófica, se ela sair da sedação vai ser sem interação’... (silêncio) (...) Ninguém tá dormindo direito e os dias ficam muito tristes sem ela. Ainda me pego subindo para o andar que ela mora, mas quando chego e vejo que estou no 7º andar, eu moro no 4º, chego a chorar sozinha no elevador (...) A morte da mamãe chegou muito de repente, sem aviso, quer dizer, ela ainda não morreu, mas é como se estivesse praticamente morta, né?” (Ana, filha, 70 anos).

“Eu só sei que eu vou perdê-lo... (choro intenso, soluço)... eu quero muito ele perto de mim, mas eu não quero que ele sofra. Queria estar perto, tenho muito medo dele ir embora e eu não estar perto... (Muito choro). Acho que no fundo, no fundo, ele nunca pensava que ia morrer. Ele ficava triste, pensativo... e dizia que até os 70 anos nunca tinha tido nada, e que se soubesse que ia ter tudo isso nem casava comigo pra eu não sofrer... eu dizia que no casamento a gente fez votos de ficar junto na pobreza e na riqueza, na saúde e na doença e que eu ia seguir até o fim com ele” (Beatriz, esposa, 65 anos).

“Até que acho que deram um sedativo e ele dormiu... a médica pediu para eu esperar do lado de fora e saí com o coração apertado, porque sabia que podia ser a última vez que eu ia estar com ele sem ser nessa situação (silêncio). Eu preciso muito do meu filho, ele não pode partir (muito choro)” (Cristina, mãe, 78 anos).

Para esses familiares, a notícia da iminência de morte chegou sem aviso, de forma súbita e repentina. A experiência de antecipação da perda envolve uma gama de respostas emocionais antecipadas como ansiedade de separação, solidão existencial, tristeza, desapontamento, raiva, ressentimento, culpa, exaustão e desespero (RANDO, 2000; FONSECA, 2004). Fonseca (2004) também destaca algumas fases presentes nesse processo, como o choque, a negação, a ambivalência e a revolta. Como foi discutido, ora o familiar pode desejar estar mais próximo do paciente, ora pode desejar distância e a fuga desta situação insuportável.

À medida que a família conseguir entender e assumir que um de seus membros está doente e em fase terminal, ela pode reorganizar seus recursos para enfrentar a perda iminente de seu ente querido, e assim se preparar para o luto pós-morte. Entretanto, esse processo não elimina o impacto causado pela morte no exato momento em que ela ocorre.

“Eu sei que quando a gente tá sem a parte emocional afetada, a morte é uma passagem, que dali pra frente deve ter mais alguma coisa que a gente não sabe por que ninguém voltou para contar. Eu digo isso porque sou católica. Mas quando a gente vê que tá chegando a hora... Até hoje eu sinto a morte do meu pai, e agora eu vou perder meu segundo homem. Quando eu chego em casa e vejo tudo dele, no quarto que a gente dormiu essas últimas noites, eu ainda não consegui mexer em nada. Quer dizer, ele acabou me enganando porque eu dei o remédio pra ele tomar e vi que ele enrolou embaixo do travesseiro. Eu só fiz a cama, mas não consigo botar nada pra lavar. Chego em casa e sinto muita falta dele. Sabe, ele era teimoso, mas a gente era cúmplice. Eu brincava muito com ele, e são essas brincadeiras que eu falo pra ele no CTI... eu chamava ele sempre de meu fofinho (risos) e digo isso para ele. Também sempre perguntava: “você gosta de mim?”. E ele respondia: “você sabe, porque você pergunta”. Então, quer dizer, eu fico falando essas coisas pra ele... Não faz mal, né? (Choro)”
(Beatriz, esposa, 65 anos).

Beatriz narra como tem sido difícil viver a vida sem Bernardo, mesmo que por poucos dias. Walsh & McGoldrick (1998) afirmam que existem tarefas adaptativas cruciais frente à perda ou à sua ameaça. Uma delas é o reconhecimento da realidade da morte, experiência feita por Beatriz ao chegar em casa e se imaginar sem seu marido. Em seu caso, a adaptação torna-se mais penosa, pois as pessoas com quem podia compartilhar essa experiência de perda (os filhos do seu marido) não estão disponíveis emocionalmente para tal. Um fator

dificultador para o enfrentamento da perda atual é o histórico de perdas de pessoas significativas. No caso de Beatriz, a perda iminente de seu marido a remeteu à perda de seu pai. Podemos dizer que, nessas situações, o familiar vivencia múltiplos lutos.

“Não consigo acreditar que isso está acontecendo de novo. Perdi minha filha do meio há 16 anos e sofri muito. Ela tinha problemas renais desde a adolescência e fez um transplante, que complicou (...) Há 6 meses perdi minha mãe também, perto dela completar 90 anos, e estava triste e ele tentava sempre me animar. Mas não se compara com o que eu estou vivendo agora. Minha mãe já estava bem velhinha, não sofreu e a gente espera, pela ordem natural da vida, que nossos pais vão na nossa frente. Mas perder um filho? Não, não tem palavras. E não é só um, né? São dois que vão deixar um vazio que nada vai preencher (choro) (...) A morte é dor, separação e sofrimento. Não há um único dia que eu não pense na minha filha e acho que vou passar o resto da minha vida pensando agora nos meus dois filhos, morrendo aos poucos” (muito choro...). (Cristina, mãe, 78 anos).

“Já perdi muita gente, já sofri demais e ainda sofro, pois sou muito sozinho. Perdi meus pais num acidente em que eu estava, depois o meu tio que foi como um pai para mim, depois perdi uma namorada grávida de um filho meu de 6 meses. Minha vida só recomeçou agora há 2 anos. Então eu acho uma estupidez eu não poder ficar com minha esposa (chora) ; ela vai logo embora... (choro) deixa eu ficar com ela, cada hora, minuto, é mais uma hora, um minuto com ela.” (Denis, marido, 63 anos).

“Há 10 anos perdi uma filha. Sabe, não se compara. As vezes acho que estou blindada, anestesiada, sei lá. Ele é meu esteio, sempre fui muito mimada pela família e ele me dava toda força e segurança. Mas não tem sofrimento comparável a perder uma filha. Até hoje nem eu, nem ele e nem nossos outros filhos se recuperaram e é muito sofrido passar por isso de novo” (Elisa, esposa, 79 anos).

“Sabe, meu pai morreu há 17 anos e até hoje não me recuperei. Sinto muito a falta dele. Com a minha mãe então... vai ser muito difícil. Temos, sei lá, uma ligação espiritual. Noite passada meu irmão me ligou e disse que achava que ela estava indo e viemos correndo pra cá. Às vezes eu tô do outro lado do mundo a trabalho, mal, e ela me liga e diz: Você tá mal, né? Somos muito ligados, a família é muito unida, mesmo estando cada um em um canto” (Francisco, filho, 55 anos).

A possibilidade de morte iminente provoca ressonâncias imediatas e de longo prazo na família. Como discutido por Bowen (1998), o conceito de “onda de choque emocional” descreve a sucessão de acontecimentos no âmbito familiar resultantes da perda de um de seus membros. Dessa forma, é fundamental

considerar o relacionamento das famílias com as perdas e mortes passadas. Perdas passadas de pessoas significativas, e a capacidade familiar de dominá-las, podem cruzar com uma perda no ciclo de vida atual e obstaculizar a família na busca de uma resolução. Uma sobrecarga de perdas passadas e uma história de dificuldade no manejo dessas perdas parecem prejudicar a capacidade da família de lidar com uma perda atual (FRANCO, 2008). Os familiares descreveram perdas de filhos e de pais ou figuras de apego importantes. Perder um filho, como dito, é da ordem do inominável e deixa uma lacuna difícil de preencher. E perder os pais, para muitos, independentemente da idade, é perder a base segura. A morte dos pais faz com que o sujeito se depare com a última etapa de seu próprio ciclo vital, propiciando uma transformação identitária (DUARTE, 2006).

“E a gente decidiu que tá na hora dela descansar (emoção)... Só que é tudo muito louco, né? Ela tá há 4 dias sem se alimentar e os sinais vitais estão se mantendo. Ela é muito guerreira, sempre foi. Hoje de manhã ela estava com a pressão alta e fizeram alguma outra coisa e ela estabilizou a pressão (...) Agora, devia ter uma passagem virtual. Essa espera é muito longa e sofrida para a gente. Ela pediu que nunca ficasse sozinha e nós estamos sempre aqui. A noite contratamos a enfermagem daqui para dormir com ela e todos são ótimos e carinhosos. Não temos do que reclamar daqui. Eu e meu irmão nos revezamos. Depois retomamos nossa vida e nossos compromissos. Ainda bem que hoje cada um pode ter liberdade de horário. E é muito bom ter um tempo para ficar ao lado dela. Vamos seguindo seu ritmo até a hora dela parar (choro)” (Francisco, filho, 55 anos).

Se por um lado temos o caráter súbito e repentino da terminalidade, por outro, temos uma espera longa e uma incerteza quanto ao momento da morte, propiciados pela interferência da tecnologia da UTI no processo de morte. De acordo com Glaser & Strauss (1965), que identificaram quatro “trajetórias do morrer” no hospital, Filomena se enquadra na categoria morte certa em um tempo desconhecido, o que promove certa desestabilização na família, pois ela pode se preparar para a perda iminente e começar a se desligar do doente.

6.2.4. Processo de tomada de decisão

A importância da participação da família na decisão de limites de suporte de vida é valorizada pelos entrevistados e apontada na literatura e (KIRCHHOFF & FAAS, 2007; HEBERT et al, 2008; NELSON et al, 2010). A discussão entre o médico e a família deve considerar o sofrimento relacionado ao tratamento do paciente *versus* o potencial benefício, associando valores, aspectos emocionais, cognitivos, espirituais e familiares, a fim de garantir o conforto e a dignidade do paciente (SEYMOUR, 2001; BIONDI & RIBEIRO, 2013).

“Só peço que ela não sofra. O médico me garantiu que ela vai ter tratamento digno, sem sofrimento, me garantiu que ela não está com dor. E mesmo ela estando muito grave, nosso coração fica tranquilo porque sabe que vocês estão fazendo tudo por ela. E isso conforta muito a gente” (Ana, filha, 70 anos).

“Por exemplo, se precisar fazer diálise nós não vamos fazer. Pra que? Seria um ficar sofrendo sem fim? E tem outra, o Edson está sendo tratado com muita dignidade, sempre limpo, bem cuidado. E o carinho da equipe? Não tem igual, isso me consola” (Elisa, esposa, 79 anos).

“Tudo o que foi feito foi para seu conforto, nada para curar. Até um dia você estava aqui, não sei se você percebeu, mas chegou a fisioterapeuta para fazer exercícios respiratórios e eu disse que não precisava. Mamãe sofria muito com esses exercícios. E pra que fazer? O que isso vai trazer de bom além do cansaço? Nada. Naquele dia já tínhamos decidido que não íamos mais investir, só cuidar” (Francisco, filho, 55 anos).

Observamos que havia preferência dos familiares por medidas paliativas no contexto da terminalidade do paciente. A priorização dessas medidas e a identificação de tratamentos fúteis (hemodiálise, exercícios respiratórios) devem ser estabelecidas de forma consensual pela equipe multiprofissional em consonância com o paciente (se capaz), seus familiares ou seu representante legal (MORITZ et al, 2008; 2009; 2011).

Existem dois modelos para abordar questões referentes ao fim da vida, como já discutido anteriormente. Em nossa pesquisa, o modelo compartilhado, em que pacientes e familiares são envolvidos nas decisões a respeito dos cuidados, foi hegemônico, sob a ótica dos familiares (MENEZES, 2011; BIONDI & RIBEIRO, 2013).

“É muito difícil tomar algumas decisões... Esses dias fomos ao shopping Tijuca e ela viu uma senhora na cadeira de rodas e me disse bem assim: ‘se eu tiver que ficar assim um dia, prefiro morrer’. Parece que ela estava adivinhando... (choro). Por isso disse pro Dr. F. fazer tudo que for possível desde que o organismo dela reaja, mas disse pra ele que, se ele perceber que ela tá indo, que não tem mais forças, é pra ela ir, sem sofrer. Só não quero que ela fique assim, sem vida, por que isso não é vida para ela, não combina com ela. Ela sempre dizia que ia dar um festão aos 100 anos (...). No prédio ela é conhecida por todo mundo, é a mais animada se duvidar; adora cozinhar, a especialidade dela é empadão. Quando quer agradar alguém, faz o empadão. Ela também adora dançar e sempre, nas festas da família, ela dá um show a parte e contagia todo mundo com sua alegria. Por isso é muito difícil pra gente ver ela assim” (Ana, filha, 70 anos).

“Eu sei de tudo, os médicos assistentes me falam tudo. Eles são sensacionais e estão fazendo o que podem. Quando tem alguma mudança que eles não esperavam, eles me chamam pra conversar pra gente redefinir o plano de tratamento. Pedi pra eles fazerem tudo, pois eu e Denise ainda temos muita coisa pra viver. A Denise sempre foi minha vida, depois de 44 anos nos reencontramos, ela me achou... e eu não acho justo ficar sem ela (se emociona) E ela sempre respondeu aos tratamentos, sempre foi guerreira e tá lutando pra viver. Mas claro que não quero também que ela sofra sem necessidade, e os médicos sabem disso” (Denís, marido, 63 anos).

Os relatos acima mostram que as decisões relativas ao tratamento foram baseadas na vontade prévia do paciente e influenciadas pela representação deste para a família. No caso de Alice, sua filha pediu aos médicos que não interferissem no processo do morrer, primeiramente porque paciente tinha grandes chances de ficar com sequelas em função do AVC, e havia dito, anteriormente, que não queria terminar seus dias em uma cadeira de rodas; depois, por causa da personalidade da paciente e de seu estilo de vida. Já no caso de Denise, seu marido não estava preparado para perdê-la mais uma vez, já que no passado tiveram uma relação amorosa interrompida. O pedido para “fazer tudo” se justifica por seu desejo em recuperar o tempo perdido afastado de sua amada, bem como pela forma de enfrentamento da paciente. Entretanto, havia uma preocupação em não causar mais sofrimento à paciente através de medidas fúteis.

Ressaltamos que, em ambos os casos, os pacientes estavam sedados e impossibilitados de tomar decisões referentes ao tratamento, cabendo à família fazê-lo. Nos relatos a seguir, os pacientes puderam participar destas decisões, e tiveram seus desejos, principalmente relacionados à forma de morrer, respeitados pela família e pela equipe médica.

“Nos momentos em que ela ficava lúcida, porque ela tinha encefalopatia, ela dizia que não aguentava mais e que não queria uma vida limitada para ela, que não precisava fazer mais nada heroico, que estava cansada (...) Decidimos tudo juntos. O médico colocava as opções e dizíamos que não queríamos vê-la sofrendo (...) Tá todo mundo triste, mas a gente entendeu que fazer mais do que isso é prolongar um sofrimento para todos, principalmente pra ela. Por isso também estamos tranquilos, pois confiamos muito nos médicos e tomamos a melhor decisão, baseada em todas as informações que tínhamos. E foi muito bom a equipe dar um tempo pra gente poder pensar e discutir em família, sem pressionar ninguém. E por outro lado, saber também que estamos em um hospital que tem todos os recursos necessários para nos apoiar também foi fundamental (Silêncio)” (Francisco, filho, 55 anos).

“Agora estou mais tranquila, decidimos fazer o que ele pedia. Não podemos desligar os aparelhos, mas ele queria ficar sedado. Pedia para não sentir dor, pedia para não acordar mais. E a gente ficava angustiada, achando sempre que ele podia melhorar. Agora estamos bem, mas não sei como vai ser quando ele de fato morrer. (...) Ele sempre foi muito lúcido, muito inteligente, e sabia como seria a progressão dessa doença. E ele dizia que não queria ficar com tubo e nem com nada disso, queria apagar... aí conversamos muito, eu e os filhos todos, e achamos que seria melhor pra ele ficar sedado. O médico concordou também, porque chegou num ponto que nada mais pode trazer a vida que ele tinha antes de ficar doente. E então, vamos esperar... agora está nas mãos de Deus.” (Elisa, esposa, 79 anos).

A situação descrita por Francisco aponta para a participação de sua mãe durante a internação, na condução do tratamento. Apesar do conhecimento de todos acerca da doença (cirrose hepática por hepatite C) e de sua evolução, a paciente e a família tentavam driblar seu avanço, mantendo uma vida “normal” a despeito da doença. Já no caso de Edson, que percebia sua deterioração física e emocional decorrentes da DPOC, manifestou ainda em casa, que não queria ir para a UTI e nem ser intubado, mas não teve sua vontade respeitada inicialmente nem pela família e nem pela equipe médica, que agia em consonância com a vontade dos familiares. Só com o prolongamento da internação e com o aumento do sofrimento do paciente, expresso em seu olhar e em fragmentos angustiados de fala (segundo a família), é que a família resolveu considerar o pedido do paciente para ser sedado e morrer em paz. A perda da consciência e da capacidade de tomar decisões e comunicá-las no estágio final da vida, não pode tirar do indivíduo o poder de decidir seu projeto de vida de forma antecipada. Em alguns casos, os familiares podem fornecer informações sobre as preferências previamente manifestadas verbalmente pelo paciente (CFM, 2012; PEREIRA, 2012; BUSSINGUER & BARCELLOS, 2013).

Contudo, devido às características culturais e ao grande tabu que envolve o tema, a decisão dos profissionais é muito baseada no receio da repercussão legal, jurídica, principalmente quando a vontade do paciente colide com a vontade dos familiares. Por isso, a importância da divulgação para a sociedade das Diretivas Antecipadas de Vontade, principalmente em casos de doenças crônicas e progressivas, documento em que se legitima a autonomia do paciente, sujeito de sua história e de seu destino (BUSSINGUER & BARCELLOS, 2013).

Ademais, não podemos esquecer que a tecnologia disponível em UTI para manter a vida do doente pode ser um fator dificultador para o entendimento real do quadro clínico deste por parte da família. A morte iminente pode ser obscurecida pelos equipamentos avançados de suporte de vida, e a família passa a mirar na “cura milagrosa”. Por outro lado, a própria equipe médica mantém a convicção de que há solução para problemas irreversíveis se todos os recursos forem utilizados.

Por outro lado, nem sempre é possível discutir antecipadamente os rumos do tratamento no final de vida, especialmente quando se trata de doente jovem. Em terapia intensiva, as intercorrências acontecem frequentemente, demandando da equipe médica intervenção rápida e precisa, a fim de estabilizar o doente.

“Ele que escolheu tudo, o médico, o hospital. Ele e a empresa é que resolveram tudo. Acho que nem ele imaginava que a coisa ficaria ruim, mas também não sei se ele me falaria... para me poupar, acho (...) Confio muito na equipe médica, eles conversam, explicam o que vão fazer, e eu aceito porque não quero que meu filho sofra. Ele lutou 2 dias para não ser intubado (choro)... foi muito triste minha filha, porque ele ainda tava reconhecendo a gente mesmo ficando apagado às vezes. E quando a médica chegou e disse que achava melhor ele ir pro tubo, ele arregalou bem os olhos, como ainda não tinha feito nesses dias todos, e me olhou desesperado. Comecei a chorar, mas lembrei que tinha que dar forças para ele e tudo o que fiz foi pegar sua mão e dizer que tudo ia ficar bem (choro). Mas acho que ele não acreditou em mim, porque continuava me olhando com sofrimento” (Cristina, mãe, 78 anos).

Nesse caso, é importante lembrar que as equipes médica e de fisioterapia tentaram estabilizar a parte respiratória de Carlos com a ventilação não invasiva, já que este demonstrava muito medo de ser sedado e intubado. Infelizmente, não foi possível sedá-lo apenas, pois ele apresentava um desconforto respiratório severo. As medidas tomadas pela médica plantonista visavam a diminuir o

sofrimento do paciente. Em relação às decisões, vemos que Cristina aceitava prontamente o que lhe era passado, pois respeitava as escolhas que seu filho tinha feito anteriormente (equipe assistente, hospital). O paciente também contava com o apoio irrestrito de sua empresa, o que tranquilizava sua mãe, também beneficiada por esse suporte, tanto logisticamente (empresa providenciou passagem aérea, hospedagem e colocou um motorista à disposição) como emocionalmente (havia sempre um funcionário presente para amparar Cristina no que ela precisasse).

6.2.5. Relação com a equipe médica

Grande parte das necessidades das famílias em terapia intensiva refere-se à comunicação entre a família e a equipe de saúde, de acordo com a Society of Critical Care Medicine, tais como: ter ciência das modificações do quadro clínico; compreender o que está sendo feito no cuidado e por que; estar seguro de que a decisão quanto à limitação do tratamento curativo foi apropriada; poder expressar os seus sentimentos e angústias; ser confortado e consolado e encontrar um significado para a morte do paciente (SOARES, 2007). A comunicação constitui um dos pilares básicos que sustenta a filosofia e os preceitos da humanização em UTI (MORITZ, 2007; SOARES, TERZI & PIVA, 2007; SCHAEFER & BLOCK, 2009; NELSON et al., 2010; WEAVER; BRADLEY & BRASEL, 2012; WIEGAND et al, 2013). Como discutido na parte referente à análise das entrevistas dos membros da equipe médica, a comunicação com o paciente e suas famílias é tão importante quanto o cuidado técnico.

“Os médicos têm sido maravilhosos. Sempre conversam com a gente e quando eu ligo, seja de manhã ou de noite, me atendem muito bem. Disso eu não tenho do que reclamar. Deus colocou esse hospital no nosso caminho, porque onde ela tava antes ninguém gostou. Demoraram muito pra fazer a tomografia e ela foi apagando e ninguém sabia dizer o que estava acontecendo, ninguém explicava nada” (Ana, filha 70 anos).

“Tenho conversado muito com equipe médica de forma clara e objetiva, sempre pedindo muita informação. Sou engenheiro e tento entender tudo, a lógica de tudo, e entendi que os recursos se esgotaram e ela também entendeu isso. Os médicos todos são de primeira qualidade. O médico sempre foi muito claro e aberto com a gente” (Francisco, filho, 55 anos).

Pela ótica da família, um cuidado de alta qualidade envolve comunicação franca, diária, precisa, sem a utilização de termos técnicos e com compaixão. O prognóstico deve ser informado para dar tempo para a família se preparar e dizer adeus a seu ente querido. Uma comunicação empática, efetiva e afetiva com as famílias de pacientes em situação de terminalidade pressupõe também que os médicos tenham tempo e disponibilidade para conversar com os familiares sempre que estes demandarem atenção ou apresentarem dúvidas, e que tenham boa capacidade de escuta (SOARES, 2007; SCHAEFER & BLOCK, 2009; NELSON et al, 2010; SANTOS & BASSITT, 2011; SLEEMAN & COLLIS, 2013).

“Sabe, ontem eu tava preocupado depois do horário da visita, depois que eu falei com você eu não aguentei e fui lá falar com o dr G.(médico-assistente). Ele me pegou pelo braço e disse, vem cá, vamos lá ver a Denise. Sabe, ele enxugou minha adrenalina. Isso é um ser humano. Meus médicos assistentes me ligam todo dia” (Denis, marido, 63 anos).

“O Dr A. nos ajuda muito. Manda mensagem diariamente para a minha filha a noite para informar sobre o estado do Edson. Confiamos muito nele. A qualquer hora ele nos atende e está disponível” (Elisa, esposa, 79 anos).

O cuidado e o amparo fornecidos pelos médicos-assistentes em nossa pesquisa foram fundamentais para que os familiares entrevistados pudessem se preparar para a morte de seu familiar, mesmo sendo uma experiência penosa, dolorosa e adversa. Entretanto, encontramos também a percepção de que a comunicação foi deficitária, pela falta de clareza, de objetividade e de preparo emocional dos médicos.

“A médica não foi clara, podia ter dito que ele tinha metástase, não foi legal descobrir tudo aqui no CTI de uma só vez” (Beatriz, esposa, 65 anos).

De fato, uma das grandes barreiras na comunicação da equipe com a família é a dificuldade relacionada ao modo de falar, de forma clara e direta, sobre os prognósticos e tratamentos limitados, por receio de tirar a esperança do paciente e de sua família ou, simplesmente, de estabelecer o bom vínculo com base em uma comunicação efetiva. A transmissão de “más notícias” suscita nos médicos medo, desconforto, impotência, frustração, etc., sentimentos

normalmente silenciados e pouco compartilhados entre os membros da equipe. A comunicação requer dos médicos habilidades que não foram abordadas e nem desenvolvidas durante sua formação (AFONSO & MINAYO, 2013).

“Acho que falta um treinamento para as pessoas terem um mesmo objetivo, sabe? Simplesmente cumprem protocolos, sabe. Não existe um respeito com a dor, o sofrimento e o amor do familiar. Quem tá do lado de fora da porta do CTI não existe, tanto para as atendentes de enfermagem como para os médicos de plantão que, normalmente, são jovens e a meu ver despreparados. Eu não estou falando de competência técnica, pois eu não tenho nem condições de avaliar, mas em relação ao trato, à psicologia, eles não tem nenhum aqui neste hospital. Poucos se mostraram afáveis. Você vê, um dia desses eu fiquei irritado. Denise tinha acabado de ser transferida para um outro leito no CTI e estava chorando, me chamando. Eu voltei e um médico disse: ‘você não pode ficar aqui enquanto estamos instalando a paciente’. Eu falei: ‘eu só quero acalmar a minha esposa, eu já vou sair, não vou permanecer aqui. Eu respeito o trabalho de vocês, mas por favor, respeita a minha preocupação, a dor da minha esposa e a minha também. Eu só vou lá fazer um carinho’. E o médico continuou falando e eu disse, você é desumano. E ele disse: ‘não esqueça que nós já salvamos a vida da sua esposa uma vez’. (...) Quer dizer, ele tentou me humilhar, tipo, nós que salvamos sua esposa. Não fez mais que sua obrigação, né? Agora, trato, não tem; psicologia, nenhuma. Falta comer muito feijão (...) agora eu ouvir de um médico de plantão, que é um orangotango travestido de médico, falar o que ele falou... Os médicos plantonistas precisam tirar esse rótulo de semideuses” (Denis, marido, 63 anos).

O entrevistado apresentou diversas queixas hostis e agressivas relacionadas aos médicos plantonistas. Notamos também, durante os atendimentos, os conflitos que surgiam no dia a dia da internação de sua esposa. Havia um clima bélico instalado, pois os plantonistas também reagiam às provocações, por vezes verbalmente ou afastando-se e impedindo qualquer aproximação. Como ressaltam Penello & Magalhães (2010); Santos & Bassitt (2011) e Afonso & Minayo (2013), existe uma falta de preparo da equipe de saúde, em especial dos médicos.

Os médicos intensivistas, em sua maioria, são muito jovens, recém-formados e valorizam muito a técnica, os parâmetros, em detrimento da relação. Frequentemente relatam que se sentem despreparados diante da morte e do morrer. Esse profissional possui habilidades no manejo com pacientes graves e na utilização dos recursos tecnológicos sofisticados, e desfruta de certo prestígio e poder diante de outros especialistas médicos em função de seu conhecimento ampliado no trato com pacientes críticos (MENEZES, 2001). Entretanto, sua posição pode oscilar entre dois pólos: da onipotência até o limite da fragilidade

humana, quando se confronta com a insuficiência de seus recursos (MENEZES, 2006). A onipotência do médico, destacada no relato do entrevistado, encontra eco no processo de mitificação social e institucional de sua figura como o salvador e 'senhor da vida e da morte' (SILVA & AYRES, 2010; SANTOS; AOKI & CARDOSO, 2013).

7 Considerações finais

“Nem tudo que escrevo resulta numa realização, resulta mais numa tentativa. O que também é um prazer, pois nem tudo eu quero pegar. Às vezes, eu quero apenas tocar. Depois, o que toco, às vezes floresce, e os outros podem pegar com as duas mãos” (CLARICE LISPECTOR).

Ao concluir essa pesquisa, percebo-me com mais questionamentos do que quando iniciei esse estudo, afinal, como visto, a terminalidade do paciente em terapia intensiva é composta por inúmeras dimensões e afeta todos os atores em cena no palco da vida – o paciente, sua família e os membros da equipe médica. Certamente, outros membros da equipe de saúde intensivista são afetados também, mas optei por escutar o médico, por seu domínio e poder diante do processo do morrer no *setting* da UTI.

A terminalidade em terapia intensiva tem sido muito estudada atualmente em função dos aspectos éticos, bioéticos, legais e econômicos relacionados ao uso da tecnologia nesse ambiente. Além disso, existe também, na sociedade ocidental contemporânea, um movimento crescente dos cuidados paliativos, que reivindica mais dignidade ao processo de morte, com críticas ao uso excessivo de tal tecnologia.

Apesar de a morte estar inscrita na natureza humana, ela atinge de maneira muito singular cada ser humano, pois a reação a este evento depende de inúmeros fatores: quem está morrendo (idade, papel na família, o tipo de morte, etc.), quem é o enlutado (personalidade, história passada de perdas, religião, suporte social e familiar, etc.) e como é a relação entre eles. No contexto hospitalar crescem-se ainda o médico e a complexa teia que se forma entre este, o paciente e sua família. Portanto, a terminalidade é um fenômeno multifacetado, que envolve decisões difíceis, muitas vezes tomadas em caráter de urgência. Nesta investigação, objetivamos compreender como este processo é vivenciado por familiares e pela equipe médica em UTI. A literatura acerca do tema é ampla, mas acreditamos que esta pesquisa tem um ineditismo, pois grande parte dos trabalhos publicados em nosso país concentra estudos realizados em hospitais públicos ou universitários, e apresentam dados que contrastam com os nossos, em especial no que se refere ao

processo de comunicação e à tomada de decisão, em função das particularidades de cada instituição e da política pública de saúde vigente no Brasil.

Outra peculiaridade reside na minha dupla identidade, sendo simultaneamente pesquisadora e psicóloga hospitalar da instituição na qual foi realizada a presente investigação. Tal como foi desafiador e difícil despir-me, inicialmente, da minha identidade profissional e ver a realidade pela lente da pesquisadora, foi também difícil percorrer o caminho inverso. Voltar a atuar como psicóloga hospitalar ao terminar a pesquisa de campo gerou certo incômodo, pela necessidade de readaptação a esse papel. Percebi que fiquei mais crítica e reflexiva quanto à minha assistência ao paciente e à sua família em UTI e quanto à minha inserção na instituição, uma vez que é grande a responsabilidade ao ser testemunha ocular, muitas vezes, silenciosa, outras, acolhedora, do processo de morte do paciente.

De maneira geral, notamos que ambos os grupos de entrevistados sofrem, à sua maneira, diante da iminência de morte do paciente. Obviamente, o cuidador familiar tem um vínculo significativo com o moribundo e enluta-se pela possibilidade de perdê-lo. O cuidador profissional, o médico intensivista, sofre por não conseguir salvar sua vida, a despeito de todos os recursos tecnológicos disponíveis em UTI, vendo a morte como fracasso. Por outro lado, naturalizam a ocorrência de morte nesse setor, já que lidam com pacientes graves diariamente, com doenças ameaçadoras à vida. A família, diferentemente, é surpreendida com a terminalidade de seu ente querido, que chega sem avisar, de forma súbita e repentina, sendo a negação e o entorpecimento (presença de choque, incredulidade e descrença) frequentes nesse momento. A dimensão da surpresa, do susto e do inesperado promovem grande angústia e sofrimento, ocasionando intensas vivências de desamparo.

Anteriormente ao diagnóstico da terminalidade, os familiares experienciam um momento de crise propiciado pela internação do paciente em UTI, precisando ajustar-se a esse novo ambiente. Mostram-se assustados diante de tantos aparelhos, cateteres, monitores, etc., e até incomodados, mas aliviados por saberem que tamanha tecnologia destina-se a salvar vidas. Há também a percepção de que a estrutura física desse setor e seu modo de funcionamento contribuem para afastar a família dos cuidados ao paciente. Preocupam-se com o

sofrimento deste, principalmente com a dor, com seu isolamento e com os procedimentos realizados.

Aliado a esses fatores geradores de estresse no grupo familiar, outro fator importante refere-se ao tempo de internação e ao tempo vivenciado de terminalidade. Constatamos que o prolongamento da internação, como ocorreu com a maior parte dos pacientes, junto com o alto risco de morte, promovem desequilíbrio no sistema familiar, ressaltando a impotência dos seus membros e fazendo emergir sentimentos ambivalentes, pois, ao mesmo tempo em que a família não quer que o paciente morra, também não deseja vê-lo sofrendo. Vimos que, como demonstra a literatura, as UTIs promovem a distanásia ao prolongarem o morrer do paciente com doença grave, progressiva e irreversível, constituindo um cenário propício para o surgimento de conflitos entre a família e a equipe médica. A promoção da distanásia nessas unidades relaciona-se à dificuldade de ambos os grupos em aceitar a terminalidade do paciente, ao avanço das técnicas da medicina (ventilação mecânica, hemodiálise, nutrição enteral e parenteral, entre outros), à percepção, por parte dos médicos, da falta de respaldo técnico e ao medo de processo. Evidenciamos que há um despreparo da equipe intensivista em indicar a abordagem paliativa e um desconhecimento acerca dos aspectos éticos e legais envolvidos.

Se, por um lado temos o caráter súbito e repentino da terminalidade, por outro, há uma espera longa e incerta quanto ao momento da morte. Por mais que os médicos adotem parâmetros objetivos indicativos de uma evolução desfavorável, o paciente pode surpreender e revelar outro desfecho, como aconteceu com uma participante, que teve sua morte adiada com a alta da UTI, reiterando a incerteza e o desconhecimento de todos perante a morte. Entretanto, por mais que a morte seja uma certeza, seu tempo de ocorrência é desconhecido, como demonstraram três participantes, que permaneceram ‘mortos-vivos’ por muito tempo na UTI, sobrecarregando a família física e emocionalmente, com riscos de desgaste na relação com a equipe médica.

O luto antecipatório foi um recurso adaptativo utilizado pelos familiares, proporcionando uma reorganização de seus recursos para enfrentar a perda iminente de seu ente querido. Chamou-nos atenção o fato de que muitos deles apresentavam lutos superpostos, ou seja, reviveram naquela experiência atual, outros lutos por perdas de pessoas significativas (filhos, e pais), potencializando

ainda mais o sofrimento. Como vimos, se perdas passadas não forem bem resolvidas e integradas na família, podem obstaculizar o enfrentamento da perda atual, tornando mais penoso o processo adaptativo e deixando o familiar mais vulnerável à depressão, ao luto complicado e ao transtorno do estresse pós-traumático no período pós-morte.

Contudo, encontramos também no grupo dos familiares o comportamento resiliente. Dentre os fatores que facilitaram a aceitação e o enfrentamento desse momento difícil estão o suporte social e familiar, a sensação de que o doente viveu bem a sua vida, a qualidade do vínculo família-paciente, a boa relação com a equipe médica, a percepção de que o doente não está sofrendo, muitas vezes por ter sido silenciado pela sedação, e a presença da religião ou da espiritualidade. Tais fatores são também descritos na literatura como sendo determinantes importantes do ajustamento familiar em situações de adoecimento e de perdas.

Em ambos os grupos pesquisados encontramos a valorização do processo de comunicação em situações de terminalidade, fato também evidenciado na discussão teórica como fundamental para os cuidados de fim de vida e para a satisfação familiar. Todos os participantes enfatizaram a importância de a comunicação ser empática, aberta, franca, respeitosa, afetiva e efetiva. O cuidado e o amparo fornecidos pelos médicos-assistentes e pela equipe intensivista foram essenciais para que os familiares pudessem se preparar para a morte de seu familiar, mesmo sendo uma experiência penosa, dolorosa e adversa. Porém, houve momentos em que a comunicação foi considerada deficitária, denotando a falta de habilidades e de empatia do médico, visto como despreparado e onipotente.

De forma geral, os familiares mostraram-se satisfeitos com a comunicação com os membros da equipe médica, aspecto importante para o processo de tomada de decisão. Na ótica da família, houve a hegemonia do modelo compartilhado, a priorização de medidas paliativas e a identificação de medidas fúteis, a fim de garantir o conforto e a dignidade do processo do morrer do paciente. As decisões referentes aos cuidados de fim de vida eram baseadas na suposição da vontade prévia do paciente, bem como nos desejos manifestos por este durante a internação. Notamos que há uma valorização acerca da participação do paciente no processo decisório, afinal é a ele que competem as decisões de sua vida bem como de sua morte. Como dito acima, apesar da literatura pesquisada ressaltar a importância da comunicação e do processo de decisão compartilhado, as

pesquisas em nosso país mostram que, raramente, o paciente é informado com clareza de seu diagnóstico e prognóstico, que não há espaço para os desejos dos pacientes e nem acolhimento das necessidades dos familiares e que há prevalência do modelo paternalista.

Pela ótica dos médicos, depreendemos que há a coexistência dos dois modelos de tomada de decisão; ora utilizam o modelo compartilhado, ora o modelo paternalista, dependendo da compreensão da família acerca da terminalidade e da existência ou não de conflitos familiares. Buscam equacionar o sofrimento do paciente relacionado ao tratamento *versus* o potencial benefício deste, associando aspectos emocionais, cognitivos, espirituais e familiares. Apesar de criticarem a distanásia, às vezes permitem-na, com o intuito de dar tempo à família para se preparar para a perda de seu ente querido. Mas, o direito do paciente a uma morte digna está sendo respeitado? O sofrimento da família é maior do que o sofrimento do paciente? Enfim, perguntas para serem consideradas no processo de tomada de decisão.

Cabe ressaltar que, na instituição em que a pesquisa de campo ocorreu, há uma cultura que valoriza a humanização, o cuidado singular e personalizado ao paciente e a sua família, especialmente nos momentos finais de vida. Mais especificamente na UTI deste hospital, existem algumas ações humanizadas em situação de terminalidade que preconizam a flexibilidade do horário de visitas, a entrada de crianças, o acompanhamento psicológico, a realização de rituais de despedida, a entrada livre de religiosos, a colocação de objetos pessoais importantes (santinhos, fotos, terços, água benta, etc.) junto ao leito do paciente e a transmissão de informações por telefone. Há também a figura do médico assistente, personagem importante nesse contexto, pois ele é o responsável por garantir a continuidade do tratamento do paciente e por conversar diariamente e frequentemente com a família, proporcionando-lhes segurança e confiança.

A pesquisa revela também que, na referida instituição, há um seguimento da tendência atual, que indica a integração dos cuidados paliativos aos cuidados intensivos em UTI, mormente em situações finais de vida, em que o foco deve ser o bem-estar do paciente, a promoção de uma morte digna e a evitação de medidas fúteis, a partir de consenso com a família. Importante lembrar que os pacientes ali internados pertencem, majoritariamente, à classe alta do Rio de Janeiro e possuem *status* sociocultural. Sabemos que, a relação médico-paciente-família é sujeita a

variações conforme a inserção social, os valores e as crenças vigentes dos envolvidos, entre outras. Nesse caso, pensamos que o pertencimento do paciente e de sua família à classe alta, bem como o fato de pagar pelo acompanhamento médico, contribuem para o estabelecimento de uma relação simétrica, em que a comunicação franca, clara, frequente e esclarecedora é essencial.

Atentamos ainda para a primazia da competência em detrimento dos cuidados. As condutas e ações médicas são baseadas estritamente em parâmetros objetivos, clarificados a partir de índices de gravidade, de protocolos e de algoritmos. No rastro da objetivação temos a classificação dos pacientes em situação de terminalidade, a fim de facilitar a otimização do tratamento e a alocação de recursos. As seguintes classificações apareceram de forma recorrente nas falas dos entrevistados: paciente agudo *versus* paciente crônico; paciente jovem *versus* idoso; paciente com qualidade de vida prévia *versus* paciente sem qualidade de vida prévia; morte esperada *versus* morte inesperada. A esfera do cuidado, do ‘não técnico’, é considerada um desvio do foco da equipe, que é o cuidado ao paciente. Apesar do reconhecimento da importância da família, esta é vista como presença incômoda, pois indaga e questiona, sendo difícil dar conta do paciente grave e das demandas e necessidades da família. A importância do profissional psicólogo para cuidar da família é ressaltada.

Nos capítulos iniciais da tese, discutimos algumas barreiras na formação e na prática médica que interferem no cuidado dispensado ao paciente e a sua família, e que foram também elencadas pelos participantes: fatores ocupacionais próprios da estrutura e do funcionamento da UTI (excesso de burocracia, pacientes graves, falta de espaço físico para abordar as famílias com privacidade, falta de tempo, etc.), fatores pessoais (personalidade do médico, problemas pessoais no dia do plantão) e falta de preparo durante a formação. Quanto a este aspecto, vimos que os médicos são formados dentro da racionalidade da biomedicina, promotora de uma assistência dicotômica que preconiza o não envolvimento emocional com o doente e sua família, e aprendem a equilibrar a competência e o cuidado a partir da experiência. Ademais, vão moldando seus conhecimentos a partir das aulas de anatomia, em um corpo sem voz, semelhante ao doente sedado em terapia intensiva.

Destacamos, ainda, o apreço dos intensivistas pela tecnologia e seu lugar privilegiado dentro do hospital, assumindo poder e domínio no manejo do

paciente grave e na utilização de equipamentos de suportes avançados de vida, denotando, em muitas situações, uma atitude de onipotência, posta em xeque diante da inexorabilidade da morte. No contato com a finitude do paciente experimentam uma ambivalência entre sensibilização, aproximação e empatia, e o distanciamento. Os mecanismos de defesa mais utilizados pelos entrevistados foram a racionalização; o distanciamento e a negação dos sentimentos; e a despersonalização e a negação da importância do indivíduo. Vivenciam lutos pela perda dos pacientes, em especial, os mais jovens, com os quais se identificam, mas buscam naturalizar os sentimentos e as emoções despertados diante da morte e do morrer.

Acreditamos que as reflexões tecidas ao longo deste estudo tenham contribuído para elucidar o impacto da terminalidade do paciente em UTI para a família e para a equipe médica. Arriscamos, portanto, sugerir caminhos que devem ser trilhados pelos profissionais de saúde intensivistas, pelos formadores médicos, pelos gestores dos hospitais e pela sociedade em geral, em busca de um aprofundamento teórico-conceitual, com contribuições capazes de aproximar existencialmente a morte, ao invés de afastá-la. Rezende (2000) nos ensina que, quando compartilhamos a percepção da proximidade da morte, atenuam-se os sentimentos de solidão e de derrota diante do abismo, dando lugar a um momento de cumplicidade, de muita intimidade, com uma estranha leveza, no lugar do peso insuportável.

Ressaltamos a importância da criação de espaços de escuta nos hospitais, em especial nas UTIs, que incluam os dois grupos de cuidadores estudados neste trabalho. Espaços que acolham e propiciem a elaboração dos significados produzidos por cada familiar acerca da morte, a fim de reduzir incidência de luto complicado e do transtorno do estresse pós-traumático; bem como espaços institucionais que cuidem da dor do “curador ferido”. Sugerimos também a ampliação da discussão sobre a morte e o morrer na sociedade, incluindo aspectos éticos e bioéticos (eutanásia, distanásia, ortotánasia, testamento vital), e a difusão dos cuidados paliativos e de sua filosofia que contempla o doente em sua totalidade.

Ademais, este estudo aponta para a necessidade de realização de outras investigações, a fim de dar continuidade ao estudo acerca da morte e do morrer no contexto hospitalar, haja vista a multidimensionalidade desses fenômenos.

Investigações que promovam um debate interdisciplinar, aproximando da biomedicina outras ciências, que podem ampliar o olhar do médico, como as ciências sociais e humanas, ao incluir os aspectos simbólicos e existenciais da morte. Sugerimos também pesquisas longitudinais em nosso país acerca do luto pós-morte, visando compreender os múltiplos significados da perda e os modos de enfrentamento das famílias.

A morte, em geral, não é escolha; é destino. E para aceitá-la, é preciso estar vivo. Quanto mais negamos a morte, temos como consequência, fazer escapar a vida. Dessa forma, trazer a reflexão sobre a terminalidade da vida é condição para garantirmos uma qualidade de vida e de morte para todos. Afinal, é porque somos finitos que cada gesto faz sentido.

8 Referências Bibliográficas

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. São Paulo: EDUSC, 2001.

AFONSO, S.B.C. ; MINAYO, M. C. S. Notícias difíceis e o posicionamento dos oncopediatras: revisão bibliográfica. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 18, n. 9, set. 2013 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900030&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 17 ago. 2014.

ALCANTARA, L.; SANT'ANNA, J.L.; SOUZA, M. G. N. Adoecimento e finitude: considerações sobre a abordagem interdisciplinar no Centro de Tratamento Intensivo oncológico. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, set. 2013. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 14 fev. 2014.

ALONSO, J.P. Cuidados paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 18, n. 9, Sept. 2013. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900008&lng=en&nrm=iso>. Access on 05 Dec. 2014.

AMIB (Associação de Medicina Intensiva Brasileira). Disponível em: <http://www.amib.org.br/detalhe/noticia/florence-nightingale-e-a-historia-da-medicina-intensiva>. Acesso em 10/12/2014.

ANDRADE, C. G; COSTA, S. F. G; LOPES, M. E. L. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 18, n. 9, set. 2013 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 14 fev. 2014.

ANDREIS, M.; CHITERO, E. F.; SILVA, S. C. A. Situações psicologicamente difíceis: preparo das equipes. In: KNOBEL, E; ANDREOLI, P. B. A & ERLICHMAN, M. R. (Orgs.) **Psicologia e humanização**: assistência aos pacientes graves. São Paulo: Atheneu, 2008. P. 311-323

ARIÈS, P. **O homem diante da morte**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1990.

_____. **Sobre a história da morte no ocidente desde a Idade Média**. Lisboa, Portugal: Editorial Teorema, 1989.

BAILE, W. F.; BUCKMAN, R.; LENZI, R.; GLOBER, G; BEALE; E. A.; KUDELKA, A. P. A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. **Oncologist**; 5(4):302-311, 2000.

BALINT, M. **O médico, seu paciente e a doença**. Rio de Janeiro: Atheneu, 1988.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARROS, S. M. M.; ANDRADE, M. A. C.; SIQUEIRA, F. A. A. Cuidar de um familiar com câncer: contribuições da terapia familiar sistêmica. **Pensando fam.**, Porto Alegre, v. 17, n. 2, dez. 2013. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2013000200008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 09 set. 2014.

BATISTA, K. T.; SEIDL, E. M. F. Estudo acerca de decisões éticas na terminalidade da vida em unidade de terapia intensiva. **Com. Ciências Saúde**; 22(1):51-60, 2011.

BIONDI, R. S.; RIBEIRO, R. A. B. A terminalidade e o tratamento fútil em medicina intensiva. In: SOUZA, P. C. P.; KNIBEL, M. F. (Orgs.). **Gestão, qualidade e segurança em UTI**. São Paulo: Ed. Atheneu, 2013. P. 269-279.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. Características da investigação qualitativa. In: **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos**. Porto, Porto Editora, 1994. P. 47- 51.

BOWLBY, J. **Apego e perda: tristeza e depressão** (volume 3). 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

BONET, O. **Saber e sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina**. Rio de Janeiro: Ed Fiocruz, 2004.

BORGES, K. M. K. **Famílias de pacientes graves internados em terapia intensiva: descrevendo suas estratégias de enfrentamento**. Rio de Janeiro, 2008. 95f. Dissertação (Mestrado em Clínica Médica) - Universidade Federal do Rio de Janeiro.

BOTEGA, N. J. Reação à doença e à hospitalização. In: BOTEGA, N. J. (Org.). **Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência**. Porto Alegre: Artmed, 2002.

BOWEN, M. A reação da família à morte. In: WALSH, F. & MCGOLDRICK, M. (Orgs.) **Morte na família: sobrevivendo às perdas**. Porto Alegre: ArtMed, 1998. P. 105-117.

BRASIL, M. A. A.; CAMPOS, E. P.; AMARAL, G.F.; MEDEIROS, J.G.M. (Orgs.). **Psicologia médica: a dimensão psicossocial da prática médica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012.

BROMBERG, M. H. P. F. **A psicoterapia em situações de perdas e luto**. Campinas: Psy II, 2000.

_____ Cuidados paliativos para o paciente com câncer: uma proposta integrativa para a equipe, paciente e famílias. In: CARVALHO, M. M (Org.). **Resgatando o viver – Psico-oncologia no Brasil**. São Paulo: Summus, 1998.

BROWN, F. H. O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar** – uma estrutura para a terapia familiar. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. P. 393-414.

BUSSINGUER, E. C. A.; BARCELLOS, I. A. O direito de viver a própria morte e sua constitucionalidade. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 18, n. 9, set. 2013. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900024&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 17 ago. 2014.

CAIUBY, A.V.S. ; ANDREOLI, P.B. A. Intervenções psicológicas em situações de crise na unidade de terapia intensiva. Relato de casos. **Rev bras ter intensiva**; 17 (1): 63-7, 2005.

CAMARGO JR, K. R. A biomedicina. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 15(Suplemento): 177- 201, 2005.

CAMPOS, E. P. Quem cuida do médico? In: BRASIL, M. A. A. et al (Orgs.). **Psicologia médica: a dimensão psicossocial da prática médica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012. P. 218-224.

_____ **Quem cuida do cuidador**. Petrópolis: Vozes, 2005.

_____ Equipe de saúde: cuidadores sob tensão. **Epistemo-somática**, Belo Horizonte , v. 3, n. 2, dez. 2006 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1980-20052006000200005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 11 out. 2014.

CARAPINHEIRO, G. **Saberes e poderes no hospital: uma sociologia dos serviços hospitalares**. 3ª ed. Porto: Edições Afrontamento, 1998.

CARDOSO, E. A. O.; SANTOS, M. A. Luto antecipatório em pacientes com indicação para o transplante de células-tronco hematopoéticas. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 18, n. 9, Sept. 2013 . Available from <http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013001700011&lng=en&nrm=iso>. Access on 09 Nov. 2014.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar** – uma estrutura para a terapia familiar. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

CLARKE, E.B; CURTIS, J.R.; LUCE, J.M.; LEVY, M.; DANIS, M.; NELSON, J.; SOLOMON, M.Z. Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. **Crit Care Med.**; 31(9): 2255-62, 2003.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução nº 1995**, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Disponível em http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf. Acesso em 16 de outubro de 2014.

COSMO, M.; MORSCH, D.; GOIABEIRA, F.; GENARO, L.; ARAGÃO, P. O paciente em unidade de terapia intensiva – critérios e rotinas de atendimento psicológico. In: KITAJIMA, K. et al. (Orgs). **Psicologia em unidade de terapia intensiva** – critérios e rotinas de atendimento. Rio de Janeiro: Revinter, 2014. P.1-21.

COSTA FILHO, R. C.; COSTA, J.L.F.; GUTIERREZ, F.L.B.; MESQUITA, A.F. Como implementar cuidados paliativos de qualidade na unidade de terapia intensiva. **Rev. bras. ter. intensiva**, São Paulo , v. 20, n. 1, Mar. 2008. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2008000100014&lng=en&nrm=iso>. Access on 23 Aug. 2014.

CREMESP. **Bioética clínica**: reflexões e discussões sobre casos selecionados. / Coordenação de Gabriel Oselka. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Centro de Bioética, 2008.

CURTIS, J. R.; VINCENT, J. L. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. **Lancet**; 375: 1347-1353, 2010.

D’AVILA, R. L. Prefácio. In: MORITZ, R. D (Org.). **Cuidados paliativos nas unidades de terapia intensiva**. São Paulo: Editora Atheneu, 2012.

DAMATTA, R. O ofício do etnólogo, ou como ter ‘anthropological blues’. In: NUNES, E. O. (org.) **A aventura sociológica**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1978.

DEJOURS, C. Subjetividade, trabalho e ação. **Prod.**, São Paulo , v. 14, n. 3, Dec. 2004 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65132004000300004&lng=en&nrm=iso>. Access on 04 Oct. 2014.

DESLANDES, S. F. ; MITRE, R. M. A. Processo comunicativo e humanização em saúde. **Interface - Comunic, Saúde, Educ**; 13 (supl 1): 641-9, 2009.

DESLANDES, S.F. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, 2004. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232004000100002&lng=en&nrm=iso>. Access on 05 Oct. 2014.

DOKA, K. **Disenfranchised grief**: new directions, chalenges and strategies for practice. Illinois (EUA): Research Press, 2002.

DUARTE, L. F. D. Indivíduo e pessoa na experiência da saúde e da doença. **Ciência & Saúde Coletiva**; 8 (1): 173-183, 2003.

DUARTE, L. F. D; GOMES, E. C. **Três famílias**: identidades e trajetórias transgeracionais nas classes populares. Rio de Janeiro: FGV, 2008. P. 241-283.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed, 2001.

ESSLINGER, I. **De quem é a vida afinal?** Descortinando os cenários da morte no hospital. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

FEIJÓ, C.A.R.; BEZERRA, I.S.A.M; PEIXOTO JR, A.A.; MENESES, F.A. Morbimortalidade do idoso internado na Unidade de Terapia Intensiva de Hospital Universitário de Fortaleza. **Rev bras ter intensiva**; 18 (3): 263-267, 2006.

FÉRES-CARNEIRO, T.; ZIVIANI, C. Conjugalidades contemporâneas: um estudo sobre os múltiplos arranjos amorosos da atualidade. In: FÉRES-CARNEIRO (Org.). **Casal e família: permanências e rupturas**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2009. P. 83-108.

FERREIRA, P. D.; MENDES, T. N. Família em UTI: importância do suporte psicológico diante da iminência de morte. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, jun. 2013. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582013000100006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 19 set. 2014.

FIGUEIRA, I. & MENDLOWICZ, M. Diagnóstico do transtorno de estresse pós-traumático. **Rev bras psiquiatr**; 25(Supl I): 12-6, 2003.

FLACH, K; LOBO, B. O. M.; POTTER, J. R.; LIMA, N. S. O luto antecipatório na unidade de terapia intensiva pediátrica: relato de experiência. **Rev SBPH**; 15(1):83-100, 2012.

FLORIANI, C. A. **Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte**. Rio de Janeiro, 2009. 192 f. Tese (Doutorado). Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca.

FONSECA, C. **Família e parentesco na antropologia brasileira contemporânea**. In: MARTINS, C. B & Duarte, L. F. D (orgs). Horizonte das ciências sociais no Brasil: antropologia. São Paulo: ANPOCS, 2010 P. 123-154,

FONSECA, J. P. F. **Luto antecipatório**. Campinas, SP: Editora Livro Pleno, 2004.

FOUCAULT, M. O nascimento do hospital. In: FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Ed Graal, 1979.

_____ **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Ed Graal, 1977.

FRANÇA, G. V. **Direito Médico**. 7ª ed. São Paulo: Fundo Editorial Byk, 2001.

FRANCO, M. H. P. Trabalho com pessoas enlutadas. In: CARVALHO, V. A. de et al (Orgs.). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. P. 398-402.

FRANCO, M. H. P.; ANTONIO, M. O luto antecipatório ou como a morte anunciada retrata uma existência. In: FRANCO, M. H. P. (Org.). **Nada sobre mim sem mim: estudos sobre vida e morte**. São Paulo: Livro Pleno, 2005. P. 19-35.

FREUD, S. **Inibição, sintoma e angústia** (1926). Obras Completas, vol. XVII. São Paulo: Companhia das Letras, 2014.

GLASER, B. G.; STRAUSS, A. L. **Awareness of dying**. Chicago: Aldine Pub. Co., 1965.

GOMES, E.C.; MENEZES, R. A. Etnografias possíveis: “estar” ou “ser” de dentro. **Ponto Urbe: rev. do núcleo de antropol urbana da USP**; ano 2 (3), 2008.

GUANAES, A.; SOUZA, R. P. Introdução: objetivos, conceito, histórico e filosofia. In: ASSOCIAÇÃO DE MEDICINA INTENSIVA BRASILEIRA. **Humanização em Cuidados Intensivos**. Rio de Janeiro: Revinter, 2004. P. 1-8.

HEBERT, R. S.; SCHULZ, R.; COPELAND, V.; ARNOLD, R.M. What questions do family caregivers want to discuss with healthcare providers in order to prepare for the death of a loved one? An ethnographic study of caregivers of patients at end of life. **J Palliat Med**; 11:476–483, 2008.

HENNEZEL, M. **A morte íntima: aqueles que vão morrer nos ensinam a viver**. Aparecida, SP: Idéias e Letras, 2004.

_____ **Nous ne nous sommes pas dits au revoir**. Paris: Robert Lafont, 2000.

HERZLICH, C. **Os encargos da morte**. Rio de Janeiro: UERJ/IMS, 1993.

ISMAEL, S. C. A Família do Paciente em UTI. In: MELLO FILHO, J.; BURD, M. (Org). **Doença e Família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. P. 251-258.

JABLONSKI, B. O país do casamento segundo seus futuros habitantes: pesquisando atitudes e expectativas de jovens solteiros. In: FÉRES-CARNEIRO, T. (Org.). **Casal e família: conjugalidade, parentalidade e psicoterapia**. São Paulo: Casa do Psicólogo. P 27-42.

KAPPAUN, N. R. C; GOMEZ, C. M. O trabalho de cuidar de pacientes terminais com câncer. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.18, n. 9, set. 2013. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 14 fev. 2014.

KIRCHHOFF, K. T. ; FAAS, A. I. Family support at end of life. **AACN Adv Crit Care**; 18:426–435, 2007.

KITAJIMA, K. ; COSMO, M. Comunicação entre paciente, família e equipe no CTI. In: KNOBEL, E.; ANDREOLI, P.B.A.; ERLICHMAN, M.R. (Orgs.) **Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves**. São Paulo: Atheneu, 2008. P. 101-112.

KOVÁCS, M. J. Instituições de Saúde e a Morte. Do interdito à comunicação. **Psicol Ciência e Profissão**; 31 (3), 482-503, 2011.

_____ Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. **O mundo da saúde**; 34 (4): 420-9, 2010.

_____ A morte no contexto dos cuidados paliativos. In: CREMESP. **Cuidado paliativo**. São Paulo: Cremesp, 2008. P. 547-557.

_____ **Educação para a morte: temas e reflexões**. São Paulo: Casa do Psicólogo: FAPESP, 2003.

_____ Bioética nas questões da vida e da morte. **Psicologia USP**; 14(2), 115-167, 2003a.

_____ Morte, separação, perdas e o processo de luto. In: KOVÁCS, M. J. (Org.). **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

KOVÁCS, M.J.; ESSLINGER, I.; VAICIUNAS, N.; SOUZA, T.M. Cuidando do cuidador em UTIs Pediátrica e Neonatal. **O mundo da saúde**; 32 (1): 24-30, 2008.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte o morrer**: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 7ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

LAGO, P. M.; GARROS, D.; PIVA, J. P. Terminalidade e condutas de final de vida em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica. **Rev bras ter intensiva**; 19 (3): 359-363, 2007.

LAUTRETTE, A.; DARMAN, M.; MEGARBANE, B.; JOLY, L.M. et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. **N Engl J Med**; 356:469-478, 2007.

LIMA, F. A.; AMAZONAS, M.C.L.A; MENEZES, W.N. Estratégias de enfrentamiento (Coping) de hijos que tienen la madre o el padre internado en una Unidad de Terapia Intensiva (UTI). **Diversitas: Perspectivas en Psicología**; 8 (1): 151-164, 2012.

LINDEMAN, E. Symptomatology and management of acute grief. **American Journal of Psychiatry**, 101: 141-148, 1944.

LINO, C. A.; AUGUSTO, K.L.; OLIVEIRA, R.A.S.; FEITOSA, L.B.; CAPRARA, A. Uso do protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias. **Rev. bras. educ. med.**, Rio de Janeiro, v.35, n. 1, Mar. 2011. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022011000100008&lng=en&nrm=iso>. Access on 11 Oct. 2014.

LOPES, A. A. Medicina Baseada em Evidências: a arte de aplicar o conhecimento científico na prática clínica. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo , v. 46, n. 3, Sept. 2000 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302000000300015&lng=en&nrm=iso>. Access on 14 Dec. 2014.

LUCCHESI, F.; MACEDO, P. C. M.; MARCO, M. A. Saúde mental na unidade de terapia intensiva. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 1, jun. 2008. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582008000100003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 05 out. 2014.

MACIEL, M. G. S. Definições e princípios. In: CREMESP. **Cuidado paliativo**. São Paulo: Cremesp, 2008. P. 15-32.

MAGALHÃES, A. M.; OTHERO, J. Terminalidade na UTI: Aspectos assistenciais contemporâneos. In: ASSOCIAÇÃO DE MEDICINA INTENSIVA BRASILEIRA. **Humanização em Cuidados Intensivos**. Rio de Janeiro: Revinter, 2004. P. 41-58.

MAGALHÃES, A. S.; FÉRES-CARNEIRO, T. Transmissão psíquico-geracional na contemporaneidade. **Psicologia em Revista**; 10 (16): 243-255, 2004.

MARINHO, S. O. **Cuidados paliativos e práticas de saúde: um estudo sobre a gestão da morte na sociedade contemporânea**. Rio de Janeiro, 2010. Tese - Instituto de Medicina Social, Universidade Estadual do Rio de Janeiro.

MEDEIROS, M. B.; PEREIRA, E.R.; SILVA, E.M.C.R.A.; SILVA, M.A. Dilemas éticos em UTI: contribuições da Teoria dos Valores de Max Scheler. **Rev. bras. enferm.**; 65 (2), 2012

MEDEIROS, M. O que é bioética. **Ciênc. Saúde coletiva**. Rio de Janeiro, v. 8, n.1, 2003. Available from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232003000100025&lng=en&nrm=iso>. Access on 22 June 2014.

MELLO FILHO, J ; BURD, M. **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

MELLO FILHO, J.; TAVARES, F. Comentários ao trabalho de Minuchin e colaboradores, 'Psychosomatic families'. In: MELLO FILHO, J.; BURD, M. (Orgs.). **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. P. 75-92.

MELO, A. G. C.; CAPONERO, R. Cuidados paliativos: abordagem contínua e integral. In: SANTOS, F. S (Org). **Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Editora Atheneu, 2009. P. 257-268.

MENEZES, R. A. Trabalho em CTI: ônus e bônus para profissionais de saúde. In: TEIXEIRA, A.C.B. & DADALTO, L. (Orgs.). **Dos hospitais aos tribunais**. Belo Horizonte: Del Rey, 2013. P. 412-433.

_____ Tomadas de decisão, poder médico e sentimentos no último período de vida. In: SANTOS, F.S. (Ed.) **Cuidados paliativos:** diretrizes, humanização e alívio dos sintomas. São Paulo: Ed Atheneu, 2011. P. 193-200.

_____ Reflexões em torno da morte e do morrer. In: SANTOS, F. S. (Org.) **A arte de morrer:** visões plurais. Volume 2. São Paulo: Ed. Comenius, 2009. P. 227-236.

_____ **Difíceis decisões:** etnografia de um centro de tratamento intensivo. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

_____ Profissionais de saúde e a morte: emoções e formas de gestão. **Teoria e Sociedade;** 13: 200-225, 2005.

_____ **Em busca da boa morte:** antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond: Editora Fiocruz, 2004.

_____ Tecnologia e “morte natural”: o morrer na contemporaneidade. **PHYSIS: Rev Saúde Coletiva.** 13 (2): 367-385, 2003.

_____ Etnografia do ensino médico em um CTI. **Interface - Comunic, Saúde, Educ;** 5 (9): 117-30, 2001.

MENEZES, R. A ; BARBOSA, P. C. A construção da "boa morte" em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. **Ciênc. saúde coletiva,** Rio de Janeiro , v. 18, n. 9, set. 2013. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900020&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 17 ago. 2014.

MEYER, L. Trauma familiar e crise. **J. psicanal.,** São Paulo , v. 40, n. 72, jun. 2007 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-58352007000100012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 22 nov. 2014.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 9ª edição revista e aprimorada. São Paulo: Hucitec; 2006.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BRASIL). **Política Nacional de Atenção ao Paciente Crítico.** Portaria MS nº. 1071 de 4 de julho de 2005.

MINUCHIN, S. **Famílias:** funcionamento e tratamento. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

MONTEIRO, M.C. **Um coração para dois:** a relação mãe-bebê cardiopata. Rio de Janeiro, 2003. 105f. Dissertação (Mestrado) - Departamento de Psicologia, PUC-Rio.

MORIN, E. **O homem e a morte**. Rio de Janeiro: Imago, 1997.

_____. **O método 2: a vida da vida**. Lisboa: Publicações Europa-América, 1980.

MORITZ, R. D. Como melhorar a comunicação e prevenir conflitos nas situações de terminalidade na Unidade de Terapia Intensiva. **Rev Bras de Terapia Intensiva**, São Paulo; 9 (14): 485-9, 2007.

MORITZ, R. D.; DEICAS, A.; CAPALBO, M.; FORTE, D.N.; KRETZER, L.P.; LAGO, P.; PUSCH, R.; OTHERO, J.; PIVA, J.; SILVA, N.B.; AZEREDO, N.; ROPELATO, R. II Fórum do "Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul": definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátrica. **Rev. bras. ter. intensiva**, São Paulo, v. 23, n. 1, Mar. 2011. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2011000100005&lng=en&nrm=iso>. access on 22 Aug. 2014.

MORITZ, R. D.; LAGO, P.M.; DEICAS, A.; NELSON, E.; MACHADO, F.O.; OTHERO, J.; PIVA, J.; ROSSINI, J.P.; ROVATTI, K.; AZEREDO, N.; SILVA, N.B.; PUSCH, R. 1º Fórum do Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul: proposta para atendimento do paciente portador de doença terminal internado em UTI. **Rev. bras ter intensiva**; 21(3):306-9, 2009.

MORITZ, R. D; LAGO, P.M.; SOUZA, R.P.; SILVA, N.B.; MENEZES, F.A.; OTHERO, J; MACHADO, F.O.; PIVA, J.P.; DIAS, M.D.; VERDEAL, J.C.R.; ROCHA, E.; VIANA, R.A.P.P.; MAGALHÃES, A.M.P.B.; AZEREDO, N. Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Rev. bras. ter. intensiva**, São Paulo, v. 20, n. 4, Dec. 2008. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2008000400016&lng=en&nrm=iso>. access on 22 Aug. 2014.

MORITZ, R. D.; PAMPLONA, F. Avaliação da recusa ou suspensão de tratamentos considerados fúteis ou inúteis em UTI. **Rev Bras de Terapia Intensiva**, São Paulo; 15 (1): 40-44, 2003

MORITZ, R. D.; ROSSINI, J. P.; DEICAS, A. Cuidados paliativos na UTI: definições e aspectos éticos-legais. In: MORITZ, R. D. (Org.). **Cuidados Paliativos nas unidades de terapia intensiva**. São Paulo: Editora Atheneu, 2012. P. 19-31.

MOTA, J.A.C. **Quando um tratamento torna-se fútil?** Disponível em: http://www.revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/291/430, 2009. Acesso em 20 de julho de 2014.

NATIONAL COUNCIL FOR HOSPICE AND SPECIALIST PALLIATIVE CARE SERVICES. **Breaking Bad News**. Regional Guidelines. Belfast, 2003.

NELSON, J. E.; PUNTILLO, K.A.; PRONOVOST, P.J.; WALKER, A.S.; MCADAM, J.L.; ILAOA, D.; PENROD, J. In their own words: patients and

families define high-quality palliative care in the intensive care unit. **Crit Care Med**; 38 (3): 808-818, 2010.

NEVES, F. B. C. S.; VIEIRA, P.S.P.G.; CRAVO, E.A.; PORTUGAL, T.S.; ALMEIDA, M.F.; BRASIL, I.S.P.S.; BITENCOURT, A.G.V.; FEITOSA FILHO, G.S. Motivos relacionados à escolha da medicina intensiva como especialidade por médicos residentes. **Rev. bras. ter. intensiva**, São Paulo , v. 21, n. 2, June 2009 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2009000200004&lng=en&nrm=iso>. Access on 21 Aug. 2014.

NIEDERMAN, M. S.; BERGER, J. T. The delivery of futile care is harmful to other patients. **Crit Care Med**; 38 (10): 518-522 (Supl), 2010.

OLIVEIRA, A. B. F.; DIAS, O.M.; MELLO, M.M.; ARAÚJO, S.; DRAGOSAVAC, D.; NUCCI, A.; FALCAO, A.L.E. Fatores associados à maior mortalidade e tempo de internação prolongado em uma unidade de terapia intensiva de adultos. **Rev. bras. ter. intensiva**, São Paulo, v. 22, n. 3, Sept. 2010. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2010000300006&lng=en&nrm=iso>. access on 21 Aug. 2014.

OLIVEIRA, J. R. **Bioética e atenção ao paciente sem perspectiva terapêutica convencional**: estudo sobre o morrer com dignidade. Dissertação de Mestrado (Clínica Médica). Universidade Federal de Minas Gerais, 2007.

OSORIO, L. C. A família como sistema. In: MELLO FILHO, J; BURD, M. (Orgs.). **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. P. 29-42.

PARIKH, R. B.; KIRCH, R.A.; SMITH, T.J.; TEMEL, J.S. Early specialty palliative care – translating data in oncology into practice. **N Engl J Med** 369; 24: 2347-2351, 2013.

PARKES, C. M. Prefácio. In: FRANCO, M. H. P. (org.) **Formação e rompimento de vínculos**. O dilema das perdas na atualidade. São Paulo: Summus, 2010.

_____ **Amor e perda**: as raízes do luto e suas complicações. São Paulo: Summus, 2009.

_____ **Luto**: estudos sobre a perda na vida adulta. São Paulo: Summus, 1998.

PENELLO, L. ; MAGALHÃES, P. Comunicação de más notícias: uma questão se apresenta. In: Instituto Nacional do Câncer (Brasil). Coordenação Geral de Gestão Assistencial. Coordenação de Educação. **Comunicação de notícias difíceis**: compartilhando desafios na atenção à saúde. Rio de Janeiro: INCA, 2010.

PEREIRA, H.A. **A integração dos cuidados paliativos nas unidades de terapia intensiva de adultos**: uma reflexão bioética. Niterói, RJ, 2012. 132f. Dissertação

(Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal Fluminense.

PEREIRA, L. L.; DIAS, A.C.G. O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. **Psico** (Porto Alegre); 38 (1): 55-65, 2007.

PEREIRA, M. G.; SMITH, T. E. Biopsychological model in the practice of family therapy. **International Journal of Clinical and Health Psychology**; 6 (2): 455-467, 2005.

PERSSON, C.; OSTLUND, V.; WENNMANN-LARSEN, A.; WENAGSTROM, Y.; GUSTAVSSON, P. Health-related quality of life in significant others of patients dying from lung cancer. **Palliat Med**; 22: 239–247, 2008.

PESSINI, L. Algumas reflexões bioéticas a partir da realidade brasileira. In: SANTOS, F.S. (Org). **Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Editora Atheneu, 2009. P. 319-347.

_____ **Distanásia:** até quando investir sem agredir? http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/394/357, 2002. Acesso em 15 de maio de 2014.

_____ **Distanásia:** até quando prolongar a vida? São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2001.

PESSINI, L. ; BARCHIFONTAINE, C. **Problemas atuais de bioética**. 8ª ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007.

PITTA, A. **Hospital: dor e morte como ofício**. 3ª ed. São Paulo: Hucitec: 1994.

PRINCE-PAUL, M. Understanding the meaning of social well-being at the end of life. **Oncol Nurs Forum**; 35:365–371, 2008.

QUINN, J. R.; SCHMITT, M.; BAGGS, J.G.; NORTON, S.A.; DOMBECK, M.T.; SELLERS, C.R. Family members' informal roles in end-of-life decision making in adult intensive care units. **Am J Crit Care**; 21:43-51, 2012.

QUINTANA, A. M.; KEGLER, P.; SANTOS, M.S.; LIMA, L.D. Sentimentos e percepções da equipe de saúde frente ao paciente terminal. **Paidéia**, Ribeirão Preto (SP); 16 (35), set-dez 2006 PAG???

RANDO, T. **Clinical dimensions of anticipatory mourning**. Illinois (EUA): Research Press, 2000.

RAVAZZOLA, M.C. Resiliências familiares. In: MELILO, A.; OJEDA, E.N.S. (Orgs.) **Resiliência: descobrindo as próprias fortalezas**. Porto Alegre: Artmed, 2005. P. 73-85.

RDC nº7 (Resolução da Diretoria Colegiada), de 24 de fevereiro de 2010. Dispõe sobre os requisitos mínimos para funcionamento de Unidades de Terapia Intensiva e dá outras providências. Disponível em <http://www.anvisa.gov.br/hotsite/segurancadopaciente/documentos/rdcs/RDC%20N%C2%BA%207-2010.pdf>. Acesso em 29/09/2014.

REGO, S. **A formação ética dos médicos: saíndo da adolescência com a vida** (dos outros) nas mãos. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2003.

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

ROLLAND, J.S. Ajudando famílias com perdas antecipadas. In: WALSH, F.; MCGOLDRICK, M. (Orgs.) **Morte na família: sobrevivendo às perdas**. Porto Alegre: ArtMed, 1998 P. 166-185.

_____ Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B & MCGOLDRICK, M (orgs). **As mudanças no ciclo de vida familiar** – uma estrutura para a terapia familiar. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. P. 373-392.

ROMANO, B. W. **Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

SANTANA, J. C. B; RIGUEIRA, A. C. M ; DUTRA, B. S. Distanásia: reflexões sobre até quando prolongar a vida em uma Unidade de Terapia Intensiva na percepção dos enfermeiros. **Rev Bioethikos** - Centro Universitário São Camilo; 4(4):402-411, 2010.

SANTOS, M. A.; AOKI, F. C. O. S. ; OLIVEIRA-CARDOSO, E. A. Significado da morte para médicos frente à situação de terminalidade de pacientes submetidos ao Transplante de Medula Óssea. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 18, n. 9, set. 2013. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900017&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 16 ago. 2014.

SANTOS, M.F.G.S.; BASSITT, D.P. Terminalidade da vida em terapia intensiva: posicionamento dos familiares sobre ortotanásia. **Rev Bras Ter Intensiva**; 23 (4): 448-454, 2011.

SANTOS, Q. N. Estratégia de enfrentamento (coping) da família ante um membro familiar hospitalizado: uma revisão de literatura brasileira. **Mudanças – Psicologia da Saúde**; 21 (2): 40-47, 2013.

SANTOS, R. A.; MOREIRA, M. C. N. Resiliência e morte: o profissional de enfermagem frente ao cuidado de crianças e adolescentes no processo de finitude da vida. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 19, n. 12, dez. 2014. Disponível em <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014001204869&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 20 nov. 2014.

SAVOIA, M.G.; SANTANA, P.; MEJIAS, N.P. Adaptação do inventário de estratégias de coping de Folkman e Lazarus para o português. **Psicol. USP**; 7 (1): 183-201, 1996.

SCHAEFER, K.G.; BLOCK, S.D. Physician communication with families in the ICU: evidence-based strategies for improvement. **Curr Opin Crit Care**; 15: 569-577, 2009.

SCHETTINO, G. Organização dos cuidados aos pacientes críticos. In: SCHETTINO, G et al (Editores). **Paciente crítico: diagnóstico e tratamento: Hospital Sírio-Libanês**. 2ª Ed. Barueri, SP: Manole, 2012. P. 2-8.

SCHMIDT, B.; GABARRA, L. M. ; GONCALVES, J. R. Intervenção psicológica em terminalidade e morte: relato de experiência. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, v. 21, n. 50, Dec. 2011 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2011000300015&lng=en&nrm=iso>. Access on 19 Sept. 2014.

SCHRAMM, F.A. A questão da definição de morte na eutanásia e no suicídio assistido. *Bioética – uma perspectiva brasileira*. **Mundo da saúde**; 26 (1): 178-183, 2002.

SEYMOUR, J. **Critical moments** – death and dying in intensive care. Buckingham, UK: Open University Press, 2001

SIBBALD, R.; DOWNAR, J.; HAWRYLUCK, L. Perceptions of “futile care” among caregivers in intensive care units. **CMAJ**; 177 (10): 1201-8, 2007.

SILVA, C. F.; SOUZA, D.M.; PEDREIRA, L.C.; SANTOS, M.R.; FAUSTINO, T.N. Concepções da equipe multiprofissional sobre a implementação dos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 18, n. 9, set. 2013 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900014&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 17 fev. 2014.

SILVA, G. S. N. **A construção do “ser médico” e a morte: significados e implicações para a humanização do cuidado**. São Paulo, 2006. 294f. Tese (doutorado) - Departamento de Medicina Preventiva, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

SILVA, G. S. N ; AYRES, J.R.C.M. Os estudantes de medicina e o encontro com a morte: dilemas e desafios. In: FRANCO, M.H.P. (Org.). **Formação e rompimento de vínculos: o dilema das perdas na atualidade**. São Paulo: Summus, 2010. P. 43-71.

SILVA, N. R. **Interações em uma Unidade de Terapia Intensiva: um estudo sobre a gestão das emoções**. Rio de Janeiro, 2014. 103 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio de Janeiro.

SILVA, S. C.; GONÇALVES, L. A. Sistemas de classificação de pacientes críticos. In: SCHETTINO, G et al (Editores). **Paciente crítico: diagnóstico e tratamento: Hospital Sírio-Libanês**. 2ª Ed. Barueri, SP: Manole, 2012. P. 20-29.

SINGLY, F. **Sociologia da família contemporânea**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2007.

SIQUEIRA, J. E. Prefácio. In: MORITZ, R. D (Org.). **Cuidados paliativos nas unidades de terapia intensiva**. São Paulo: Editora Atheneu, 2012.

SLEEMAN, K. E.; COLLIS. E. Caring for a dying patient in hospital. **BMJ**; 346: 2174-2182, 2013.

SOARES, H.L.R.; CUNHA, C.E.C. A síndrome do "burn-out": sofrimento psíquico nos profissionais de saúde. **Rev. Dep. Psicol.,UFF**, Niterói , v. 19, n. 2, Dec. 2007 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-80232007000200021&lng=en&nrm=iso>. Access on 05 Oct. 2014.

SOARES, M. Cuidando da família de pacientes em situação de terminalidade internados na unidade de terapia intensiva. **Rev. bras. ter. intensiva**; 19 (4): 481-4, 2007.

SOARES, M. ; TERZI, R. G. G.; PIVA, J. Série temática – Terminalidade da vida e cuidados de final de vida na unidade de terapia intensiva. **Rev bras ter. intensiva**; 19 (3): 357-8, 2007.

SOUZA, R.P.S. Identificação e abordagem inicial do sofrimento. In: MORITZ, R.D. (Org.). **Cuidados paliativos nas unidades de terapia intensiva**. São Paulo: Editora Atheneu, 2012. P. 1-4.

TESSER, C. D; LUZ, M. T. Racionalidades Médicas e Integralidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, 13 (1): 195-206, 2008.

TIRONI, M.O.S; SOBRINHO, C.L.N.; BARROS, D.S; REIS, E.J.F.B; MARQUES FILHO, E.S; ALMEIDA, A.; BITENCOURT, A. FEITOSA, A.I.R.; NEVES, F.S.; MOTA, I.C.C.; FRANÇA, J.; BORGES, L.G.; LORDAO, M.B.J.; TRINDADE, M.V.; TELES, M.S.; ALMEIDA, M.; SOUZA, Y.G. Trabalho e síndrome da estafa profissional (síndrome de Burnout) em médicos intensivistas de Salvador. **Rev Assoc Med Bras**; 55 (6): 656-62, 2009.

TORRE, J.H.R. Ortotanásia não é homicídio nem eutanásia. In: MORITZ, R.D. (Org.). **Conflitos bioéticos do viver e do morrer**; Câmara técnica sobre a terminalidade da vida e cuidados paliativos do Conselho Federal de Medicina. Brasília: CFM, 2011. P. 157-186.

TORRES, A. O Paciente em estado crítico. In: ROMANO, B. W. (org.). **Manual de psicologia clínica para hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008. P. 41-59.

TRIGO, T.R.; TENG, C.T.; HALLAK, J.E.C. Síndrome de burnout ou estafa profissional e os transtornos psiquiátricos. **Rev. Psiq. Clín**; 34 (5): 223-233, 2007.

TRUOG, R; CAMPBELL, M.L.; CURTIS, J.R.; HAAS, C.E.; LUCE, J.M.; RUBENFELD, G.D.; RUSHTON, C.H.; KAUFMAN, D.C. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College [corrected] of Critical Care Medicine. *Crit Care Med.*; 36(3):953-63, 2008. Erratum in: **Crit Care Med.**; 36(5):1699, 2008.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa:** construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 3ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

_____. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev saúde pública**; 39(3): 507-514, 2005.

VINCENT, J. L. Withdrawing may be preferable to withholding (commentary). **Critical Care**; 9 (3): 226-9, 2005.

WALSH, F.; MCGOLDRICK, M. A perda e a família: uma perspectiva sistêmica. In: WALSH, F. & MCGOLDRICK, M. (orgs.) **Morte na família:** sobrevivendo às perdas. Porto Alegre: ArtMed, 1998 P. 27-55.

WALSH, F. **Fortalecendo a resiliência familiar.** São Paulo: Roca, 2005.

WEAVER, J. L.; BRADLEY, C. T.; BRASEL, K. J. Family engagement regarding the critically ill patient. **Surg Clin North Am**; 92(6):1637-47, 2012.

WHEAT, A. Palliative care – evolution of a vision. **Medicine & Health / Rhode Island**; 92 (1): 34-6, 2009.

WHO. **Definition of Palliative Care.** Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>. Acesso em 02 de agosto de 2014.

WIEGAND, D.L.; GRANT, M.S.; CHEON, J.; GERGIS, M.A. Family-centered end-of-life care in the ICU. **J Gerontol Nurs.**; 39(8):60-8, 2013.

YALOM, I. D. **De frente para o sol:** como enfrentar o medo e superar o terror da morte. Rio de Janeiro: Agir, 2008.

ZAIDER, T.; KISSANE, D. The assessment and management of family distress during palliative care. **Current opinion in supportive and palliative care**; 3:67–71, 2009.

ZAIDHAFT, S. **Morte e formação médica.** Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1990.

ANEXO I

Roteiro das entrevistas

- 1) Dados de identificação do paciente (idade, profissão, composição familiar, diagnóstico, motivo da internação em UTI, tempo de internação)

Os tópicos abordados serão:

- **Com a equipe médica:** experiência de trabalho em Terapia Intensiva; percepção sobre o paciente gravemente enfermo e com risco de morte; percepção sobre a participação da família em situações de terminalidade (como você imagina que o familiar se sente diante dessa situação?); aspectos valorizados no processo de tomada de decisões (como você acha que a família poderia ajudar a equipe?); percepção sobre a comunicação de notícias difíceis (como você acha que poderia ajudar esse familiar?); concepção sobre a morte e o morrer.

Caso você fosse um familiar, como você acha que se comportaria?

- **Com o cuidador familiar:** percepção sobre doença e evolução clínica; relação prévia com paciente; representação deste na família; percepção sobre a comunicação com equipe médica (como você acha que a equipe médica poderia ajudar a família?); aspectos valorizados no processo de tomada de decisões; concepções sobre a morte e o morrer.

Caso você fosse um membro da equipe, como acha que se comportaria?

Pergunta final: Existe mais alguma coisa que você gostaria de falar sobre esse assunto?

ANEXO II

Termo de consentimento livre e esclarecido

Instituição: Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro

Tema da pesquisa: O paciente gravemente enfermo e a relação médico-família

Pesquisadora: Mayla Cosmo Monteiro

Email: mayla.cosmo@uol.com.br Telefone: 997245700

Orientadora: Andrea Seixas Magalhães - Email: andream@puc-rio.br

Você está sendo convidado a participar desta pesquisa, que tem como objetivo geral investigar a relação médico-família diante do paciente gravemente enfermo em Centro de Terapia Intensiva (CTI).

Sua participação é voluntária, e você pode interromper a entrevista quando assim desejar; fazer as perguntas que julgar necessárias; recusar-se a responder perguntas ou falar de assuntos que lhe possam causar qualquer tipo de constrangimento. A participação nessa pesquisa não apresenta nenhum risco, à exceção, talvez, de certa timidez que algumas pessoas podem manifestar ao longo da entrevista. Em caso de constrangimento, a entrevista poderá ser interrompida por pedido do entrevistado. Sua recusa em participar desta pesquisa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.

A pesquisa é realizada a partir de uma entrevista gravada e, posteriormente, transcrita, permanecendo sob a responsabilidade da pesquisadora todo e qualquer dado de identificação. Todas as informações têm caráter confidencial, portanto, sua identidade será mantida em sigilo. Seu nome e de todos os indivíduos mencionados na entrevista serão substituídos por outros, fictícios.

Com sua adesão, você irá contribuir para a ampliação do conhecimento relacionado às repercussões da internação do paciente gravemente enfermo em CTI para a família e para a equipe médica. Assinando este formulário de consentimento, você irá autorizar a pesquisadora a utilizar, em ensino, pesquisa e

publicação, as informações prestadas na entrevista, sendo preservada sua identidade e a dos membros da sua família.

Você não terá nenhum tipo de despesa por participar desta pesquisa, e nada será pago por sua participação. Entretanto, você poderá ter acesso aos relatórios da pesquisa contendo os resultados do estudo. Sempre que quiser poderá pedir mais informações sobre a pesquisa e entrar em contato com a pesquisadora.

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será fornecido em duas vias, ficando uma com a pesquisadora e outra com o participante.

Rio de Janeiro, ____/____/____

Entrevistado

Mayla Cosmo Monteiro
Pesquisadora

ANEXO III

Pareceres dos comitês de ética

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA
DO RIO DE JANEIRO



Câmara de Ética em Pesquisa da PUC - Rio

PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA DA PUC-RIO (2013-20)

A Comissão de Ética em Pesquisa da PUC-Rio foi constituída como uma Câmara específica do Conselho de Ensino e Pesquisa conforme decisão deste órgão colegiado com atribuição de avaliar projetos de pesquisa do ponto de vista de suas implicações éticas.

Título: "Terminalidade em terapia intensiva e suas repercussões para familiares e equipe médica" (Departamento de Psicologia da PUC-Rio)

Autora: Mayla Cosmo Monteiro (Doutoranda do Departamento de Psicologia da PUC-Rio)

Orientadora: Andrea Seixas Magalhães (Professora do Departamento de Psicologia da PUC-Rio)

Apresentação: O projeto com uso de uma metodologia clínico-qualitativa (Turatu, 2008) pretende investigar como a família e a equipe médica vivencia o processo de terminalidade do paciente. Vai buscar especificamente os significados atribuídos por esses sujeitos ao processo de terminalidade. Será utilizada entrevista semi-estruturada junto à equipe responsável (cinco médicos) pela assistência a pacientes internados em Centro de Terapia Intensiva (CTI) de hospital privado, localizado na zona sul do Rio de Janeiro e a cinco familiares de cinco pacientes.

Aspectos éticos: O projeto evidencia o respeito aos princípios e valores estabelecidos no Marco Referencial, Estatuto e Regimento da PUC-Rio no que se refere às responsabilidades de seu corpo docente e discente. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido expõe de forma clara os objetivos, procedimentos e atividades a serem desenvolvidas. Garante a não identificação do participante voluntário e de ser mantido o caráter confidencial das informações relacionadas à privacidade. O Termo respeita a dignidade da pessoa, contudo observa-se que sua aplicação, especialmente junto aos familiares de seus pacientes, deve adequar-se à delicadeza do momento vivido pelos mesmos.

Parecer: Considerando os elementos acima expostos, somos de parecer **favorável** à aprovação do projeto quanto aos princípios e critérios estabelecidos pela Comissão de Ética em Pesquisa da PUC-Rio.

Prof. José Ricardo Bergmann
Presidente do Conselho de Ensino e Pesquisa da PUC-Rio

Rio de Janeiro, 05 de julho de 2013

Vice-Reitoria para Assuntos Acadêmicos
Rua Marquês de São Vicente, 225 - Gávea - 22453-900,
Rio de Janeiro - RJ - Tel. (021) 3527 1619 FAX (021) 3527 1132
E-mail: vrac@puc-rio.br

Você está em: Pesquisador > Gerir Pesquisa

GERIR PESQUISA

Para cadastrar um novo projeto, clique aqui: [Nova Submissão](#) Para cadastrar projetos aprovados anteriores à Plataforma Brasil, clique aqui: [Projeto anterior](#)

Projetos de Pesquisa:

Título da Pesquisa: Número CAAE:
 Pesquisador Responsável: Última Modificação: Tipo de Submissão:
 Palavra-chave:

Situação da Pesquisa

- Marcar Todas
- Aprovado
- Em Apreciação Ética
- Em Edição
- Em Recepção e Validação Documental
- Não Aprovado
- Pendente
- Recurso Não Aprovado na CONEP
- Recurso Não Aprovado no CEP
- Recurso Submetido ao CEP
- Recurso Submetido à CONEP
- Retirado

Projeto de Pesquisa:

Tipo	Número CAAE	Título da Pesquisa	Pesquisador Responsável	Versão	Última Modificação	Situação	Gestão da Pesquisa
P	13483713.0.0000.5259	TERMINALIDA DE EM TERA PA INTENSIVA E SUAS REPERCUSSÕES PARA FAMILIARES E EQUIPE MEDICA	Mayla Cosmo Monteiro	1	24/06/2013	Aprovado	