



**CUIDADOS PALIATIVOS NO CONTEXTO HOSPITALAR: INTERVENÇÕES
PSICOLÓGICAS SISTÊMICAS PARA UMA “BOA MORTE”**

**Trabalho apresentado ao Familiare
Instituto Sistêmico como requisito
parcial para obtenção do grau de
especialista em Terapia Relacional
Sistêmica**

Amanda Kliemann

Orientadora: Dra. Maria Aparecida Crepaldi

2013

Dedico este trabalho a todos pacientes e familiares, que a mim confiaram muitas de suas histórias, dores e esperanças e com quem muito aprendi sobre vida e morte, “dois lados da mesma viagem”.

Meus sinceros e profundos agradecimentos!

AGRADECIMENTOS

À Deus, energia criadora e fonte inesgotável de amor e vida.

Aos meus pais, a quem devo muito do que sou hoje. Pelo amor, incentivo e apoio a minha independência e crescimento mesmo que isso significasse estar longe fisicamente.

Aos meus irmãos, vínculo da mais profunda amizade, amor, cuidado e alegria.

Ao meu amor Patrick, de quem obtive apoio incondicional, incentivo, carinho e foi fundamental para o término desse trabalho.

À Profa Maria Aparecia Crepaldi, pela forma doce, leve, acolhedora e acima de tudo competente com que orienta seus alunos, pelos grandes aprendizados que me proporcionou desde a graduação e por quem desenvolvi profunda admiração.

À minha querida terapeuta Sonia de Lima, por me acompanhar em muitos momentos de minha trajetória na vida, me proporcionando importantes reflexões, resignificações e acolhimento genuíno.

Aos professores Denise Duque e João Davi, pelo imenso aprendizado do ser sistêmico, com muita competência e acolhimento e aos colegas do Familiare por juntos terem me acompanhado nessa trajetória de buscar novas formas de ver o mundo e as relações.

“Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana
seja apenas outra alma humana”.

Carl G. Jung

RESUMO

A abordagem sistêmica em cuidados paliativos no contexto hospitalar é o foco deste trabalho. Possui como objetivo investigar as possibilidades de intervenções psicológicas no contexto dos cuidados paliativos, a partir da abordagem do paciente, família e das interações com a equipe multiprofissional, sob a perspectiva sistêmica. Objetivou ainda identificar possíveis facilitadores e dificultadores da intervenção psicológica neste contexto na atenção terciária do SUS. Para tanto, realizou-se um estudo teórico, exploratório, qualitativo, com utilização de vinhetas de casos clínicos atendidos pela autora na instituição hospitalar pública (hospital-escola) em que atua. Serão apresentadas algumas das intervenções realizadas, mais especificamente, relacionadas ao processo de comunicação paciente-família-equipe, intervenções com o sistema familiar, fortalecimento da rede social de apoio, a inclusão das crianças, a inclusão do profissional no sistema e os desafios do trabalho em equipe. Este trabalho buscou contribuir apontando o pensamento sistêmico como uma epistemologia possível para que o profissional reflita e atue a partir de uma compreensão contextualizada e integral do sujeito, das famílias e da equipe, em consonância com os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), dos cuidados paliativos e do contexto hospitalar. Para tanto, necessita capacitar-se para que possa a partir de processos conversacionais agir como um facilitador de elaborações emocionais e resignificações e juntamente com a equipe de saúde promover a vivência de uma “boa morte” para todos os envolvidos.

Palavras-chave: cuidados paliativos, epistemologia sistêmica, contexto hospitalar.

SUMÁRIO

| | |
|---|----|
| 1. INTRODUÇÃO..... | 08 |
| 2. PERGUNTA DE PESQUISA..... | 10 |
| 3. OBJETIVOS..... | 11 |
| 3.1 Objetivo Geral..... | 11 |
| 3.2 Objetivos específicos..... | 11 |
| 4. METODOLOGIA..... | 11 |
| 4.1 Caracterização do estudo..... | 11 |
| 4.2 Considerações éticas..... | 12 |
| 5. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA..... | 12 |
| 5.1 O pensamento sistêmico..... | 13 |
| 5.2 Teoria Bioecológica do desenvolvimento humano..... | 14 |
| 5.3 Cuidados Paliativos e Morte no Hospital..... | 15 |
| 5.4 Cuidados Paliativos no Âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)..... | 18 |
| 5.5 Morte e o processo de luto..... | 19 |
| 5.6 Morte e Luto: Um olhar para a família..... | 22 |
| 5.7 A comunicação no processo de morrer no contexto hospitalar..... | 24 |
| 5.8 Objetivos do trabalho do psicólogo em cuidados paliativos..... | 26 |
| 6. Intervenções Psicológicas Sistêmicas em Cuidados Paliativos..... | 28 |
| 7. Refletindo sobre possibilidades e limites: dificultadores e facilitadores da intervenção psicológica em cuidados paliativos..... | 40 |
| 8. CONSIDERAÇÕES FINAIS..... | 42 |
| 9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... | 44 |
| ANEXO 1..... | 48 |
| ANEXO 2..... | 49 |

1. Introdução

“Não é fácil lidar com a morte, mas ela espera por todos nós...Deixar de pensar na morte não a retarda ou evita. Pensar na morte pode nos ajudar a aceitá-la e a perceber que ela é uma experiência tão importante e valiosa quanto qualquer outra” Philippe Ariès

Nascemos e um dia morreremos. Contudo, nos dias de hoje a morte ainda é um tema muitas vezes evitado, institucionalizado e “escondido” nos hospitais. Afinal, como se morre hoje em dia? Em processos de adoecimento é possível ter uma “boa morte”, com conforto, o mínimo de dor possível, autonomia, resgates emocionais, decisões, pedidos de perdão, agradecimentos e próximos de quem amamos? O que ocorre quando um indivíduo é diagnosticado com uma doença que se encontra fora de recursos terapêuticos de cura?

Como é morrer com dignidade? *“Se há um preparo para nascer porque não pode haver um espaço para o preparo para a morte, envolvendo despedidas, absolvição, distribuição dos bens e término dos assuntos inacabados?”* (Kovács, 2008, p 552).

A medicina como ciência experimentou um enorme desenvolvimento de suas terapias curativas após o advento dos antibióticos na década de 40 do século passado. Com isso, a relação médico-paciente e o “cuidar” passaram a ter um papel secundário (Forte, 2009). A morte passou a ser vista como adversária e não como algo que faz parte da vida. Contudo, observa-se que paralelamente a isso, as doenças crônicas passaram a ser cada vez mais frequentes e as modernas técnicas para curar e recuperar saúde foram se tornando muitas vezes insuficientes nesses casos.

Nesse contexto, os cuidados paliativos têm significativa importância e trazem um resgate do processo de cuidar e do investimento na qualidade de vida. Estes são os cuidados preconizados para os pacientes que se encontram fora de possibilidade de cura e que a morte pode estar ou não iminente. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) “cuidado paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, social, emocional e espiritual” (WHO, 2002).

Este trabalho tem como tema o estudo das intervenções psicológicas sistêmicas para o que tem sido denominado “boa morte” em contexto de cuidados paliativos. Conceituar “boa morte” não se constitui em tarefa fácil, visto que a vivência de uma “boa morte” será necessariamente idiossincrática. Entretanto, no contexto de cuidados paliativos preconiza-se que uma “boa morte” deve ser acompanhada de dignidade, autonomia e o mínimo de sofrimento. Nessa perspectiva, o foco do cuidado de saúde durante o processo de morrer estará na qualidade de vida, no controle adequado da dor e de desconfortos, no alívio de sintomas e nos cuidados integrais (psicológicos, sociais, espirituais) ao paciente e sua família, considerando-se a morte como um processo natural do ciclo da vida (Melo & Caponero, 2009).

O conceito de cuidado paliativo teve origem no movimento *hospice*, originado por Cicely Saunders e colaboradores em meados de 1967 na Inglaterra, questionando a forma como as pessoas estavam morrendo. Com esse movimento buscou-se a humanização do morrer.

Dessa forma, uma doença não ter cura não significa que não há mais o que ser feito. O que muda é o enfoque do cuidado, que agora se volta para as necessidades do doente e sua família, em detrimento do esforço pouco efetivo de curar a doença. Por sua abrangência, para que o cuidado paliativo se efetive ele necessita ser realizado por equipe multiprofissional em trabalho harmônico e convergente (Maciel, 2008).

No contexto de cuidados paliativos, o psicólogo é previsto nas equipes em diversos pontos de atenção à saúde, seja primário (cuidado domiciliar), secundário (cuidado ambulatorial) ou terciário (cuidado hospitalar) e tem papel fundamental na promoção dos cuidados psicológicos ao paciente e sua família. De acordo com Franco (2008), o psicólogo que atua em cuidados paliativos tem o paciente e a família como unidade indivisível de cuidados. Além disso, a psicologia pode contribuir promovendo a melhoria do processo de comunicação dos diversos atores do processo de cuidar. Muitas vezes necessitará mediar as diversas relações paciente-família, família-equipe (Franco, 2009).

No entanto,

supondo-se que já tenha desenvolvido habilidades relacionadas à escuta ativa, ao suporte diante de limites decorrentes do adoecimento, à comunicação, ao conhecimento técnico sobre as situações que deverá enfrentar junto aos pacientes e familiares ao longo do tratamento, ao

desenvolvimento de estratégias de enfrentamento condizentes com a realidade do paciente, a essas habilidades deverão se somar aquelas relacionadas às questões do final da vida (Franco, 2008 p.74-75).

O psicólogo, assim como todos os profissionais é antes de tudo, uma pessoa, que também tem crenças, sentimentos, reações e justamente por isso precisa buscar autoconhecimento principalmente nas questões relacionadas à morte e vida (Franco, 2009).

Além disso, o trabalho com famílias é de fundamental importância nesse contexto. A partir de uma perspectiva sistêmica o indivíduo é um ser inserido em sistemas, entre eles, o sistema familiar. A família não é um sistema estático e estável, mas sim um sistema ativo em constante transformação. Dessa forma, o processo de adoecimento e até mesmo a morte geram intensas mudanças e reestruturações no mesmo, cabendo ao psicólogo auxiliar neste processo (Cervený & Berthoud, 1997).

Este trabalho surgiu das inquietações e questionamentos que a prática diária com pacientes internados e suas famílias pode trazer, muitos destes relacionados à morte e ao morrer. Como intervir como um agente facilitador para que o processo de morrer seja o mais digno possível? Como promover a “boa morte”? Paralelamente surgem os impasses do trabalho em equipe e os desafios de realizar um trabalho verdadeiramente interdisciplinar como horizonte.

Dessa forma, o presente trabalho objetiva investigar as possibilidades de intervenções psicológicas no contexto dos cuidados paliativos, a partir da abordagem do paciente, família e das interações com a equipe multiprofissional, sob a perspectiva da Terapia Relacional Sistêmica.

2. Pergunta de Pesquisa:

- Quais são as possibilidades de intervenções psicológicas a partir da epistemologia sistêmica em situações de cuidados paliativos?

3. Objetivos

3.1 Objetivo Geral:

- Investigar as possibilidades de intervenções psicológicas em cuidados paliativos.

3.2 Objetivos Específicos:

3.2.1 Caracterizar as possibilidades de intervenção psicológica em situações de cuidados paliativos a partir da epistemologia sistêmica;

3.2.2 Identificar facilitadores e dificultadores da intervenção psicológica em cuidados paliativos.

4. Metodologia

4.1 Caracterização do estudo

O presente trabalho trata-se de um estudo teórico, exploratório, qualitativo, com utilização de vinhetas de casos clínicos atendidos pela autora.

Optou-se por tal metodologia, pois a abordagem qualitativa é adequada quando se pretende compreender fenômenos sociais. A partir dessa metodologia, pode-se buscar compreender e classificar processos dinâmicos vividos por grupos sociais, bem como compreender a complexidade de determinado problema (Richardson, 1999).

Além disso, a pesquisa qualitativa tem como foco o universo dos significados, crenças, motivações, valores e atitudes, buscando identificar a profundidade das relações, processos e fenômenos, expressos mediante relações de uma dada sociedade (Minayo, 1998).

As vinhetas utilizadas no decorrer do trabalho são referentes a casos clínicos atendidos pela autora na instituição hospitalar pública (hospital-escola) em que atua. Os pacientes atendidos encontravam-se internados numa unidade de clínica médica do

hospital. Cada leito tem como referência uma especialidade médica, assim cada paciente terá um médico assistente da especialidade correspondente (nefrologia, cardiologia, pneumologia, reumatologia, por exemplo). Além da equipe médica os pacientes são assistidos pela enfermagem, nutrição, serviço social e psicologia que são referência para todos pacientes da Unidade e que buscam desenvolver um trabalho em equipe. Por se tratar de um hospital-escola, a instituição conta com Programas de Residência Médica de várias especialidades, entre elas a de Cuidados Paliativos. O hospital ainda não possui uma Unidade de Internação específica para pacientes em cuidados paliativos. Dessa forma, os pacientes que a terapêutica for definida como paliativa será assistido pelo residente de cuidados paliativos, que será acionado através de pedido de parecer. No entanto, o médico responsável continuará sendo o da especialidade médica correspondente daquele caso, sendo o residente de cuidados paliativos uma espécie de "consultor".

4.2 Considerações Éticas

Por fim, ressalta-se que buscou-se a garantia do sigilo através da utilização de nomes fictícios e da não descrição de dados que possam identificar os sujeitos. Este trabalho seguiu a resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. A participação dos sujeitos foi voluntária e consentida através de termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), que se encontra em anexo ao final do trabalho.

5. Fundamentação Teórica

5.1 O Pensamento Sistêmico

O pensamento sistêmico permite que os fenômenos sejam vistos em sua complexidade e o mundo seja compreendido a partir de três pressupostos fundamentais: o da complexidade- em que a simplificação obscurece as inter-relações existentes entre os fenômenos e busca-se a contextualização dos mesmos; o da instabilidade- que reconhece que o mundo está em constante processo de transformação, o que determina a imprevisibilidade, incontrolabilidade e indeterminação dos fenômenos; e o da intersubjetividade- em que a realidade depende do observador e, conseqüentemente, existem múltiplas versões da realidade, sendo o conhecimento científico uma construção social em espaços consensuais (Vasconcellos, 2002).

Dessa forma, a epistemologia sistêmica traz uma mudança de paradigma, em que o cientista resgata e integra a ciência tradicional, porém tendo um novo olhar sobre ela, passando da simplicidade para a complexidade; da estabilidade para a instabilidade e da objetividade para a intersubjetividade (Vasconcellos, 2002).

Na prática clínica do psicólogo, Papp (1992) demonstra que os conceitos sistêmicos podem ser transpostos para a intervenção psicológica em diversos contextos. Nessa perspectiva, “realidade” e “verdade” são consideradas tendências aproximativas do real. Os eventos passam a ser compreendidos a partir de um contexto e o olhar foca-se nas conexões e inter-relações entre os fenômenos. Partindo do pressuposto da complexidade, a causalidade não será linear e sim uma causalidade circular recursiva. Segundo Vasconcellos (2002, p.16) a recursividade se refere “aos processos em que os efeitos e produtos são necessários ao próprio processo que os gera. O produto é produtor daquilo que o produz”. As partes (indivíduos) estão em processo de constante mudança para que o sistema (família) mantenha-se em equilíbrio. A mudança em qualquer uma das partes necessariamente afetará todas as outras partes (Papp, 1992).

No contexto das instituições de saúde, em especial no hospital, muitas vezes as práticas de saúde estão predominantemente pautadas no paradigma tradicional da ciência, num modelo médico, curativo-reabilitador e indivíduo-centrado (modelo científico flexneriano). Neste modelo a saúde é considerada como ausência de doença e

os fenômenos são compreendidos a partir de causalidades lineares refletindo no mecanicismo, biologicismo, individualismo, especialização e tecnificação da prática em saúde. Tal concepção (modelo flexneriano) tem se mostrado insuficiente para responder as diversas problemáticas presentes na assistência em saúde quando se busca um atendimento pautado na integralidade (Spink, 2003).

Para uma prática integral em saúde faz-se necessária uma concepção de saúde ampliada, que vá além da “saúde como ausência de doença” para considerá-la um processo de construção social, necessariamente multifatorial (Mendes, 1996).

Nessa perspectiva, a epistemologia sistêmica pode trazer significativas contribuições para a prática em saúde, na medida em que permite que se contextualize os fenômenos, ampliando os focos para que as relações intrassistêmicas e intersistêmicas dos mesmos sejam percebidas. Possibilita ainda que o profissional de saúde perceba sua própria participação na constituição da realidade com que está trabalhando, incluindo-se verdadeiramente no sistema (Vasconcellos, 2002).

5.2 Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano

A Teoria Bioecológica do desenvolvimento humano trouxe significativas contribuições para a compreensão do desenvolvimento humano a partir de uma perspectiva sistêmica, que ocorre ao longo de toda a vida. Elucida quatro núcleos principais de análise: os processos proximais, as características pessoais (ou atributos de pessoa), o contexto e o tempo, sendo utilizada a abreviatura PPCT para se referir a essa teoria (Bronfenbrenner, 1996).

Os processos proximais dizem respeito às interações recíprocas e ativas de forma regular e prolongada, referindo-se as diversas trocas de energia entre a pessoa com outras pessoas, objetos e símbolos. Os atributos da pessoa referem-se à suas características cognitivas, motivacionais e socioemocionais. Tais características serão influenciadas pelos processos proximais, assim como os influenciarão.

Já o *contexto* trata dos inúmeros subsistemas: microsistemas, mesosistemas, exosistemas, macrosistema sistema, além do tempo contemplado no que é chamado de cronossistema (Bronfenbrenner, 1996).

O que caracteriza o *microsistema* são as relações interpessoais que ocorrem face-a-face, as atividades, papéis da pessoa em desenvolvimento no seu meio imediato e exercem influência direta no desenvolvimento da pessoa. No *mesosistema* ocorrem as inter-relações de microsistemas, isto é, as relações entre dois ou mais ambientes em que a pessoa está inserida (exemplos: escola, trabalho) (Bronfenbrenner, 1996).

Já o *exosistema* caracteriza-se pelas inter-relações entre microsistemas da pessoa com outros microsistemas dos quais ela não participa diretamente, mas sofre suas influências (exemplo: trabalho do cônjuge, escola dos filhos). O *macrosistema*, por sua vez, diz respeito ao ambiente em que os demais sistemas estão inseridos, referindo-se a aspectos culturais que determinarão formas de se relacionar (exemplos: políticas públicas, religião, cultura institucional). Por fim, o quarto elemento, *o tempo*, chamado de *cronosistema* relaciona-se às transformações nos subsistemas no decorrer do tempo, que ocorrem tanto nos indivíduos quanto no meio em que vivem (exemplo: mudanças no ciclo de vida individual e familiar) (Bronfenbrenner, 1996).

A compreensão bioecológica do desenvolvimento humano pode servir de instrumento para o profissional que pretende atuar sistemicamente, contribuindo para uma compreensão do sujeito em constante desenvolvimento e inserido em sistemas de relações, viabilizando o planejamento da atuação do profissional.

5.3 Cuidados Paliativos e Morte no Hospital

A palavra paliativo é derivada do vocábulo latino *pallium*, que significa manto, cobertor, remetendo a um significado de “cuidado” e “proteção (Ferreira et al, 2011). Os programas de cuidados paliativos, também conhecidos como “Movimento Hospice”, originários na Inglaterra na década de 60, são voltados para indivíduos fora de possibilidades de cura e por isso têm como foco principal a promoção de qualidade de vida, através de medidas de conforto e controle de sintomas, buscando estabelecer cuidados integrais, de ordem médica e psicossocial.

Os princípios dos programas de cuidados paliativos conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1990, são os seguintes: afirmar a vida e considerar a morte um processo normal; não apressar ou adiar a morte; oferecer alívio da dor e de outros sintomas que causem sofrimento; integrar os aspectos psicológicos, sociais e

espirituais nos cuidados aos pacientes; oferecer um sistema de apoio para ajudar o paciente a viver tão ativamente quanto possível até a morte; apoiar a família no enfrentamento da doença do paciente e no seu próprio processo de luto.

A partir de seus princípios, Kübler-Ross (1969) e Saunders (1991), pioneiras na área, trouxeram novas perspectivas para o cuidado a pacientes em estágio final da doença e de vida. Com seus trabalhos houve a sensibilização para a escuta de suas necessidades, permitindo mudanças de paradigmas acerca do processo de morrer. Apontaram que a experiência da morte (pré/peri e pós morte) necessita ser abordada com vistas a promoção de uma “boa morte”.

É importante ressaltar que os cuidados paliativos não se restringem aos cuidados no final da vida, mas dizem respeito à abordagem em situações em que há um processo de doença incurável, sendo a coexistência de cuidados curativos e paliativos possível em determinadas situações. Contudo, conforme a doença avança e o processo de morte se desencadeia de forma irreversível os cuidados paliativos assumem espaço central no direcionamento do cuidado.

O processo de morrer pode ocorrer de diferentes formas, dependendo entre outros fatores, de concepções e práticas em relação ao mesmo. Entre práticas no processo de morrer pode-se citar a eutanásia, isto é, o ato de abreviação da vida através da interferência direta do homem para provocar a morte, ato proibido na legislação brasileira. Em contrapartida, há a prática da distanásia em que a morte é uma inimiga a ser combatida e esta se dá de forma prolongada, sofrida, com muitos tratamentos fúteis que não prolongam a vida, apenas o processo de morrer. A distanásia está diretamente ligada à obstinação terapêutica, isto é, de prolongar a vida a qualquer custo, em que são utilizados processos terapêuticos cujos efeitos são mais nocivos que os da própria doença ou que são inúteis, sendo a cura impossível e o benefício menor que os inconvenientes previsíveis. Por fim, há o conceito de ortotanásia que se refere à morte digna, sem abreviações desnecessárias e sem sofrimentos adicionais, ocorrendo no seu “tempo certo”. A ortotanásia vai ao encontro da humanização da morte, dos alívios das dores e da promoção de uma “boa morte” (Pessini, 2001).

Nesse sentido, podem coexistir numa mesma instituição de saúde, diferentes concepções e discursos sobre a morte, principalmente da morte como “interdita”, “vergonhosa”, “fracasso médico” e paralelamente a da morte como um “processo

natural”, que faz parte da vida humana. Nem sempre a convivência dessas diferentes perspectivas será pacífica (Kovács, 2004).

Quando se está lidando com um indivíduo em processo de morte no contexto de instituições de saúde, como pode se caracterizar para o doente a vivência de se perceber em fase final de vida? Para Gaspar (2011, p.114)

pode significar ter que lidar com perdas: perda do corpo saudável, da relativa autonomia que este lhe proporcionava, perda da imagem corporal, da independência, do status social, da autoestima, de seus projetos para o futuro, ou seja, a perda de si. Somado a isso a angústia de muitas vezes não poder se reconciliar com pessoas significativas e preocupar-se com a continuação da vida de pessoas próximas, e talvez o mais doloroso, ter que encarar que sua existência está chegando ao fim.

No contexto de morte iminente surge o termo muitas vezes utilizado de “paciente terminal”. Atualmente a literatura em cuidados paliativos sugere que se evite o termo “paciente terminal”, pois pode causar estigmas. Sugere-se, em contrapartida, a utilização dos termos “paciente elegível para cuidados paliativos” que se refere à pessoa que possui uma doença crônica, progressiva, com prognóstico de vida supostamente encurtado (meses a 1 ano) e do termo “paciente em processo de morte” para aquele que apresenta sinais de rápida progressão da doença, com prognóstico estimado a semanas de vida a mês (Maciel, 2008).

O paciente em processo de morte pode apresentar uma série de sintomas incapacitantes, em especial a dor. A manifestação da dor envolve aspectos diversos, entre eles, físicos, psíquicos, sociais e espirituais nomeados por Saunders (1991) de “dor total”. Além disso, a incerteza do que vai ocorrer pode causar mais medo do que a doença em si (Kovács et al, 2001).

Nessa perspectiva, buscando promover certa medida de conforto diante do doloroso processo da morte, é necessária uma nova postura na relação profissional de saúde-paciente-famíliares, abandonando a posição paternalista em que o profissional toma todas as decisões para uma postura simétrica e participativa, em que a comunicação entre todos os envolvidos é fundamental, tendo o psicólogo importante função nesse processo. Nesse sentido, o profissional de saúde deve buscar promover a autonomia do paciente e de seus familiares.

5.4 Cuidados Paliativos no Âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)

A partir da década de 80, como resposta ao descontentamento e à insatisfação com relação ao acesso, serviços e forma de organização do sistema de saúde surge o Movimento Sanitário. Médicos, enfermeiros, donas de casa, trabalhadores de sindicatos, religiosos e funcionários da saúde se uniram com o objetivo de reivindicar um novo sistema público para solucionar os problemas encontrados no atendimento à saúde da população.

O Movimento Sanitário tinha como principais ideais a democratização do acesso, a universalização das ações de saúde e a descentralização dos serviços, com vistas a ampliar a participação e o controle social por parte da sociedade civil (Bravo & Matos, 2006). Teve como principais conquistas a promulgação da Constituição Federal de 1988 e a criação do Sistema Único de Saúde (SUS).

A saúde, com a promulgação da Constituição Federal, passa a ser considerada “direito de todos e dever do Estado”, estando garantida através de políticas públicas sociais e econômicas que objetivam o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde (Brasil, 2008).

O texto constitucional permitiu a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), definido como “o conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público” e, de forma complementar, pela iniciativa privada (Brasil, 2006).

Regulamentado pelas Leis Orgânicas da Saúde - Lei 8.080/90 e Lei 8.142/90 -, o SUS é orientado pelos princípios *organizativos* da descentralização, resolutividade, complementaridade do setor privado, regionalização, hierarquização e participação social e pelos princípios *doutrinários* da universalidade, equidade e integralidade, conforme aponta a Lei 8.080/90.

Sendo assim, conforme princípio da hierarquização, o SUS é organizado em níveis de complexidade tecnológica: Atenção Básica, Atenção de Média Complexidade e Atenção de Alta Complexidade.

Dentre as diversas ações de saúde no SUS, encontram-se os cuidados paliativos. O Ministério da Saúde em 2002 lançou diretrizes para a atenção em cuidados paliativos e controle da dor crônica, visando garantir o amplo acesso dos doentes as diferentes modalidades de cuidados paliativos. Para tal foi proposto que as ações ocorram nos diversos pontos de atenção à saúde do SUS.

Na atenção básica é preconizado que os cuidados paliativos sejam oferecidos pelas próprias equipes de saúde da família (ESF). No contexto hospitalar (média e alta complexidade), de acordo com as diretrizes deve ser fornecida assistência ambulatorial, internações por intercorrências, internações de longa permanência, além de assistência domiciliar, esta especificamente no caso da alta complexidade.

No entanto, apesar das diretrizes, no Brasil o acesso a esse tipo de cuidado e a difusão nacional dos cuidados paliativos em geral ainda são deficitários. Ademais, não há determinações claras e específicas sobre o número de leitos para cuidados paliativos ou sobre a obrigatoriedade da oferta e acesso da população a esses serviços nos documentos do Ministério da Saúde (Barbi, 2011).

Barbi (2011) aponta ainda a insuficiência de educação e treinamento dos profissionais em cuidados paliativos, sendo necessário o desenvolvimento de processos de educação continuada na área, além da reestruturação de serviços para que os cuidados no fim da vida efetivamente ocorram a partir dos princípios dos cuidados paliativos, com a garantia de acesso a população.

5.5 Morte e o Processo de Luto

Luto é o custo do compromisso (Parkes, 1998)

As primeiras propostas científicas de compreensão do luto surgiram com os estudos de Sigmund Freud (1915, 1917) que introduziu o conceito de “trabalho de luto”, focando na compreensão do mesmo enquanto processo de “elaboração intrapsíquica” (Mazorra, 2009).

Freud traz o trabalho de luto como um processo de desligamento do objeto perdido e religamento em um novo objeto (Franco, 2009). No entanto, a partir desses conceitos muitos clínicos conduziram seu trabalho para que o paciente se desligasse

emocionalmente do ente querido falecido, negligenciando processos normais de preservação que serão abordados mais adiante (Mazorra, 2009).

Outros autores, como Elisabeth Kübler-Ross (1998) trazem uma perspectiva que pode ser considerada evolucionista, isto é, o luto é compreendido através de fases. A autora, em seu trabalho, Sobre a Morte e o Morrer (1998) traz os cinco estágios para a elaboração do luto: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.

Na fase de negação, o paciente ou família evita entrar em contato com o processo de adoecimento e/ou morte, recusando inicialmente a realidade da morte. Esse processo serve como um mecanismo de defesa frente a uma realidade tão dolorosa.

A fase da raiva ocorre quando a negação já não é mais possível, sendo comum que o paciente seja ríspido, direcionando seu ressentimento, revolta e sofrimento nas pessoas que interagem com ele.

Na fase da barganha há uma relação de troca com figuras importantes como Deus ou algum “ser supremo”, havendo a esperança de cura como recompensa a mudança de hábitos e atitudes.

Kübler-Ross (1998) ao falar sobre a fase da “depressão” a diferenciou da depressão enquanto psicopatologia. Nesse momento há intenso pesar e angústia frente às perdas iminentes e suas implicações. Entrar em contato com esses sentimentos pode auxiliar no processo elaboração e aceitação da morte. A autora ressaltou que tais fases têm durações variáveis e não são necessariamente sequenciais, podendo ocorrer de forma simultânea. Nem todos pacientes que demonstram raiva chegarão à aceitação, assim como nem todo paciente que está aceitando sua condição demonstrou raiva em algum momento (Kübler-Ross, 1998).

Ainda, numa proposta de luto enquanto processo de desligamento, John Bowlby (1998), a partir de referenciais psicanalíticos, etológicos e cognitivistas passa a estudar a formação e o rompimento de vínculos afetivos.

Bowlby (1998) relaciona fases emocionais do luto. A primeira é a fase do entorpecimento, que pode durar de horas até alguns dias e caracteriza-se pela utilização do mecanismo de defesa da negação, evitando o contato com situação tão dolorosa.

Outra fase é a do anseio e protesto, que se caracteriza por emoções fortes e agitação física, em que o enlutado fica a procura da pessoa perdida. O autor cita ainda a fase de desorganização, considerada a fase mais difícil, lenta e dolorosa, podendo provocar apatia, tristeza profunda e desmotivação para a vida.

Por fim, Bowlby (1998) cita a fase de restituição, em que há o processo de elaboração emocional da perda, sendo caracterizado por sentimentos positivos e adaptação a mudanças, tornando possível o investimento afetivo em novas figuras de apego.

William Worden (1991) contribuiu para a compreensão do luto apontando tarefas emocionais a serem cumpridas pelo enlutado. Para o autor, no processo de perda, o enlutado necessita, para a elaboração do luto: aceitar a realidade da perda, elaborar sentimentos da dor e da perda, ajustar-se a um ambiente onde está faltando a pessoa, reposicionar, em termos emocionais, a pessoa que faleceu e continuar a viver.

Para Mazorra (2009) os conceitos de fases e tarefas não são excludentes, mas sim complementares, visto que as fases descrevem emoções e reações vividas no decorrer do processo de luto e as tarefas explicitam as necessidades do enlutado em cada momento de elaboração do luto.

Outro conceito importante é o de luto antecipatório, processo emocional vivenciado antes da morte concreta, em que o sujeito vivencia o processo de luto, com as diversas características próprias do mesmo no processo de morte iminente (Worden, 1998). Nas situações de perdas diversas como no momento em que é dado um diagnóstico de uma doença crônica, por exemplo, já se inicia um processo de luto pela perda da saúde, que envolverá tanto o doente quanto sua família e exigirá reorganizações no sistema familiar. Quando a morte está iminente é comum que a família e até mesmo quem está morrendo vivenciem o luto antecipatório. A vivência da antecipação da perda de um ente querido pode ser tão dolorosa para os diversos membros da família quanto a própria perda concreta, podendo ou não auxiliar no processo de elaboração da mesma.

Atualmente, há estudos do processo de luto a partir de uma perspectiva de construção de significado. Desse modo, o foco não está em fases e tarefas, mas no processo de significação da experiência de perda, nas narrativas construídas e nas crenças envolvidas em relação à perda que podem ser facilitadoras ou dificultadoras para sua elaboração. Dessa forma, os significados atribuídos às situações adversas influenciarão no processo de enfrentamento das mesmas (Mazorra, 2009).

Outros estudos trazem a possibilidade de que ao invés de desligamento, após a morte haja a possibilidade de se manter vínculos contínuos com a pessoa falecida. Nesse sentido, a pessoa morre, mas a relação com ela não, sendo necessária a reorganização do relacionamento com a mesma após sua morte (Franco, 2009).

Estudos atuais sobre o luto como o Modelo do Processo Dual de Schut e Stroebe (1999, 2001) trazem uma nova perspectiva de compreensão deste processo. Esse modelo aponta que na elaboração do luto, o enlutado oscila entre o enfrentamento orientado para a perda e o enfrentamento orientado para a restauração. O primeiro refere-se a lidar com a perda, entrando em contato com suas implicações, enquanto o segundo relaciona-se a desenvolver novas identidades, reorganizar a vida (Mazorra, 2009).

Dessa forma, essa oscilação ocorrerá ao longo de todo processo de elaboração e, paralelamente, o enfrentamento voltado para a restauração vai se tornando gradativamente maior, para que a elaboração ocorra. Tal modelo questiona a concepção do luto por fases e tarefas, trazendo que elas não podem ser consideradas universais, devendo-se levar em conta as diferenças culturais e individuais (Mazorra, 2009).

5.6 Morte e Luto: Um Olhar para a Família

Ampliando o olhar do indivíduo para a família, autores como Froma Walsh (1998), Monica McGoldrick (1998) e Bowen (1998) trazem uma perspectiva que vai além da vivência individual do luto, compreendendo o luto como fenômeno familiar e social. A morte será considerada uma crise não esperada do ciclo vital e implicará em significativa reorganização do sistema para a continuidade do ciclo de vida familiar. Dessa forma, caracteriza-se como um processo sistemático que todos os membros da família vivenciam, cada um de sua maneira, influenciando-se mutuamente (Walsh & McGoldrick, 1998).

Numa perspectiva interrelacional, o luto pela perda ou morte iminente de um ente querido será vivenciado por diversas pessoas ligadas diretamente ou indiretamente a ele. A morte terá profundo impacto no sistema familiar, visto que rompe seu equilíbrio, sendo o processo de ajustamento frente à morte considerado como um dos mais complexos (Carter & McGoldrick, 1995). Dessa forma, *“a perda pode ser vista como um processo transacional que envolve o morto e os sobreviventes em um ciclo de vida comum, que reconhece tanto a finalidade da morte quanto a continuidade da vida”* (Walsh & McGoldrick, 1998, p. 27).

Dependendo do contexto da perda essa pode gerar a expressão de fortes sentimentos, os quais a família necessitará elaborar de alguma forma. Bowen (1998) traz o conceito de “onda de choque emocional” para explicar certas complicações a longo prazo da morte, isto é, uma série de reações físicas e emocionais que podem ocorrer nas famílias, sem que a conexão com a morte do ente querido seja feita.

Para Bowen (1998) o bloqueio ou dificuldade no processo de comunicação familiar pode gerar sintomas em membros da família ou sentimentos reaparecerem em outros contextos sem a associação disso com a perda, assim como uma comunicação aberta pode facilitar o processo de elaboração da mesma (Walsh & McGoldrick, 1998).

Nem sempre a família reconhece os efeitos da morte no sistema como relacionados à perda, negando os efeitos da morte (Carter & McGoldrick, 1995). A negação da morte é um fenômeno socialmente construído. No século XVIII, com o advento de determinadas tecnologias médicas iniciou-se um processo em que a morte passou a ser cada vez mais temida e negada pela nossa sociedade, passando a não mais ser considerada algo natural, mas sim um interdito. A morte que muitas vezes ocorria em casa juntamente da família passa a ocorrer nos hospitais, com a mediação de profissionais de saúde, o que gradativamente foi tornando a família mais distante desse processo. Tal distanciamento prejudica o processo de enfrentamento da morte, reforçando sua negação (Brown, 1995).

São muitos os fatores que podem influenciar o impacto da morte e da doença grave no sistema familiar. Entretanto, Brown (1995) aponta que entre os mais significativos, pode-se citar: o contexto social e étnico da morte; a história de perdas anteriores; o *timing* da morte no ciclo de vida; a natureza da morte ou da doença grave; a posição e função da pessoa no sistema familiar, a abertura do sistema familiar (Brown, 1995).

Quando ocorre uma morte na família, é necessário estar atento a alguns elementos para facilitar sua elaboração. Um deles é a importância do reconhecimento compartilhado da realidade da morte, para torná-la real. Cada um necessita fazer isso a seu modo, inclusive as crianças, buscando-se a tolerância as diferenças individuais e culturais (Walsh & McGoldrick 1998).

Outro elemento diz respeito à reorganização do sistema familiar e o reinvestimento em outras relações e projetos de vida. Tal processo é de profunda complexidade, pois o equilíbrio familiar necessariamente é quebrado, fazendo com que haja a necessidade de

redistribuição de papéis para compensar a perda e seguir em frente (Walsh & McGoldrick, 1998).

A adaptação à perda será influenciada por inúmeros fatores, entre eles: a forma segundo a qual a morte ocorreu; a ambiguidade em torno da perda; se houve violência; a rede familiar e social; recursos econômicos, o grau de coesão e diferenciação dos membros; a flexibilidade do sistema familiar, o grau de abertura da comunicação familiar; papel e funcionamento anterior do membro morto na família; relações conflituosas e rompidas na época da morte; outros estresses familiares coincidentes com a perda, o momento da perda no ciclo de vida; o contexto sociocultural da morte, entre outros (Walsh & McGoldrick, 1998).

5.7 A comunicação no processo de morrer no contexto hospitalar

A comunicação é um elemento fundamental da relação humana. É impossível *não* comunicar (Watzlawick, Beavin & Jackson, 1983).

A comunicação humana ocorre de duas formas básicas: a digital (verbal) e a analógica, isto é, não-verbal (postura, gestos, expressão facial, inflexão de voz, seqüência, ritmo, contexto). Dessa forma, toda comunicação humana tem duas dimensões (verbal e não verbal) e ambas são essenciais, se complementam para que possamos passar a mensagem que desejamos. No entanto, no processo comunicacional é frequente a ocorrência de falhas e ambiguidades que prejudicam tal processo (Watzlawick, Beavin & Jackson 1983).

No cuidado a pacientes em processo de morte é fundamental que o profissional compreenda e empregue de forma adequada a comunicação verbal e, principalmente, a não-verbal. Ela é útil tanto para buscar compreender o que o paciente e seus familiares expressam quanto para o estabelecimento de vínculo terapêutico, visto que é por meio de uma comunicação clara e da emissão de sinais não verbais que o profissional de saúde pode transmitir informação de forma efetiva, além de empatia e segurança (Araújo, 2009).

Kovács (2004) fala da “conspiração do silêncio” que muitas vezes ocorre em situações de adoecimento grave e terminalidade. Nela, familiares e profissionais

evitam falar no assunto para “poupar” o paciente, considerando que ao falar aumentariam sua dor e sofrimento ou até mesmo, acelerariam o processo da morte. O paciente, desejando proteger seus familiares também evita o assunto o que cria isolamento emocional. Paciente, família e equipe apresentam diversos sentimentos, dúvidas, angústias, mas que não podem ser compartilhados.

Do ponto de vista ético o paciente tem o direito de ter informações sobre seu quadro de saúde, independentemente da vontade da família. No entanto, é necessário avaliar se ele deseja essa informação. Para Cassorla (1983) posições antagônicas e radicais como “sempre dar o diagnóstico” e “nunca dar o diagnóstico” podem trazer prejuízos ao paciente.

A forma como se dará a comunicação é mais importante do que o conteúdo em si. Apenas confrontar o paciente com um prognóstico ruim não é o suficiente, é preciso analisar as reações dele e ir dando as informações aos poucos. Não se pode esquecer que o paciente também tem o direito de não querer saber sua condição. O profissional de saúde precisa respeitar, sobretudo, a esperança do paciente (Kübler-Ross, 1998). Assim, apesar de se configurar em um grande desafio, é importante informar sem tirar a esperança de cura, ou controle da doença, do paciente.

Os dilemas do profissional de saúde, frente a um paciente que está morrendo, devem ir além de questionamentos de quando e como comunicar um diagnóstico ou prognóstico ruim, mas de estar verdadeiramente aberto a se comunicar com ele (Silva, 2004).

A comunicação com quem está morrendo é muitas vezes obscura, inesperada ou expressa em uma linguagem simbólica, o que ressalta o cuidado e atenção que o paciente necessita para não ser ignorado ou mal interpretado. Alguns pacientes quando estão morrendo se expressam através de “delírios” e frases que podem num primeiro momento parecer apenas desconexas. A tendência da família e da equipe principalmente é de tentar silenciá-lo através de remédios e sedações. Isso acaba por distanciá-lo e lhe tira a chance de expressar-se num momento tão delicado, o final de sua existência. A sedação deve ser utilizada em casos que realmente é necessária para o alívio do paciente, pois jamais o alívio da dor deve ser menosprezado (Silva, 2004).

O paciente em processo de morte se beneficia muito quando se oferece informações básicas, concretas, quando informamos à ele e sua família o que querem saber e,

sobretudo, quando a equipe está aberta para ouvi-lo, acolhê-lo e incentivá-lo a se expressar (Silva, 2004).

A comunicação com pacientes que estão em processo de morte pode permitir

ir além da comunicação verbal, revalorizando os gestos, os toques, as distâncias interpessoais, as posturas corporais, descobrindo na mais rotineira das tarefas, num “bom dia”, no sorriso, no toque afetivo, uma sensação de alegria, e até mesmo de gratidão, pela possibilidade de algo assim, simples e humano, como morrer (Silva, 2004, p.273.)

A comunicação com a família é outro elemento essencial. Entre os diversos fatores que influenciam a doença grave e morte na família, o único que a própria família ou o profissional de saúde pode realmente influenciar é a franqueza do sistema (Brown, 1995).

Por franqueza a autora considera *a capacidade de cada membro da família de permanecer não-reativo à intensidade emocional no sistema e de comunicar seus sentimentos aos outros sem esperar que os outros sejam influenciados por esses sentimentos* (Brown, 1995, p. 406). Dessa forma, é importante que as intervenções antes, durante e depois da morte busquem tornar mais francos os processos emocionais da família e dos demais envolvidos, entre eles, os próprios membros da equipe.

5.8 Objetivos do trabalho do psicólogo em Cuidados Paliativos

Na Inglaterra, berço dos cuidados paliativos o psicólogo não está incluído na equipe multidisciplinar. Para Kovács (2003) essa pode ser uma das possíveis explicações para o fato haver poucas referências sobre o trabalho de psicólogos em cuidados paliativos. Ferreira (2011) aponta que tal escassez ainda é uma realidade.

No entanto, nas intervenções frente ao processo de terminalidade e morte o psicólogo cada vez mais vem sendo solicitado a atuar junto a equipes multiprofissionais. Kovács (2003) cita como os principais objetivos do psicólogo em cuidados paliativos:

- Resgatar a capacidade de desejar o que é mais importante, mesmo nos momentos finais de vida;
- Favorecer o *insigth*, descobertas de si até o momento da morte;
- Trabalhar o aprofundamento de relações significativas, podendo retomar pendências, mal-entendidos; recuperando (ou desenvolvendo) a capacidade de perdoar e ser perdoado;
- Favorecer a expressão e conclusão de assuntos inacabados;
- Estimular e buscar os recursos internos dos pacientes;
- Favorecer a ressignificação das principais experiências da vida;
- Promover a autonomia do paciente, sua dignidade como ser humano, bem como o exercício de sua competência.

Kóvacs (2001) aponta ainda o atendimento psicológico aos familiares como primordial, traçando como possibilidades de intervenção o estímulo ao cuidado de si e de suas próprias necessidades, o processo de despedida e o que ainda precisa ser dito para o paciente, o processo de luto antecipatório como prevenção de luto complicado e as perdas anteriores.

Além do trabalho com o paciente e sua família é condição *sine qua non* o trabalho em equipe e a mediação das diversas relações existentes entre paciente-equipe, família-equipe e entre os diversos membros da equipe na busca de uma assistência integral (Franco, 2009).

Em pesquisa realizada com psicólogos que atuam em situações de terminalidade e morte, Tinoco (1997) apontou que muitas vezes estes profissionais carecem de formação e preparo para lidar com a morte; que não há suporte profissional institucionalizado para ajudar no enfrentamento da morte; que há uma tendência em falar mais de vida do que da morte, negando-se a iminência da mesma; que há a vivência do stress com o contato constante com a possibilidade e a ocorrência da morte, que pode ser compreendido como “luto do profissional”, cujas reações se assemelham às do luto por perda de um ente querido.

6. Intervenções Psicológicas Sistêmicas em Cuidados Paliativos

Para Vasconcelos (2002) para que se mantenha uma mente sistêmica, é necessário ampliar o foco de observação (complexidade), descrever os fenômenos com o verbo “estar” e não com o “ser” (instabilidade) e acatar outras descrições (intersubjetividade).

A partir do pensamento complexo é possível uma compreensão humana para além da dimensão psicológica, focalizando nas relações entre as disciplinas e a efetivação de contribuições entre elas, o que contribui para o exercício da interdisciplinaridade, em detrimento da compartimentação do saber (Vasconcellos, 2002).

Num contexto hospitalar, que se configura como atenção terciária do SUS, o psicólogo que intervém em situações de pessoas em cuidados paliativos e pretende intervir de forma sistêmica, ao pensar num *suposto problema* necessita redefinir o *problema do indivíduo*, para o qual se atribui rótulos e diagnósticos, para a noção de *trama relacional* em que o sujeito está inserido e na qual este tem participação ativa. (Vasconcellos, 2002). Nesse sentido, numa intervenção sistêmica os sintomas de um sujeito serão considerados como resultado de suas inter-relações, nos diversos sistemas dos quais faz parte (Moré, C. L. O. Ocampo; Crepaldi, M. A.; Gonçalves, J. R., 2009).

Trata-se de uma trama relacional complexa, que envolve vários elementos, como os profissionais de saúde de diversas categorias profissionais, familiares, características da própria instituição em que está atuando, o contexto sócio-cultural, os quais estarão em constante interação, podendo-se citar muitos outros elementos. Dessa forma, terá o seu foco não no sujeito, mas nos *sistemas humanos*. Reconhecerá o sujeito no seu contexto, buscando compreender os fenômenos psíquicos presentes nas redes de relações interpessoais (Vasconcellos, 2002).

No contexto hospitalar o psicólogo pode atuar com diferentes subsistemas (microsistemas/mesosistemas), como por exemplo: *paciente, familiares, amigos*,

vizinhos, equipe multidisciplinar, outras instituições (ex: Unidade Básica de Saúde, Igreja), entre outros. Atuar com esses subsistemas envolve olhar para as constantes interações entre os mesmos, fazendo com que, atuar isoladamente, apenas num subsistema, torne-se sem sentido para o profissional que adotou um olhar sistêmico.

Além disso, pode-se buscar refletir sobre as transformações que um adoecimento e morte podem causar no ciclo de vida individual e familiar ao longo do tempo (cronosistema), considerando questões culturais relacionadas ao macrosistema (ex: aspectos sociais e culturais, cultura da instituição em questão, etc).

O foco estará na intersubjetividade, podendo ser abordadas inúmeras questões como, por exemplo: processo comunicacional paciente-família-equipe, promoção da autonomia, estratégias de enfrentamento do paciente, interações família e equipe, processo de compreensão cognitiva e reações emocionais/sentimentos relacionados ao processo de adoecimento e terminalidade, dos diversos envolvidos, “pendências”, processo de luto individual, familiar e do profissional, fortalecimento da rede social de apoio, reorganização familiar, despedidas, dentre outras.

A seguir serão apresentadas algumas das intervenções realizadas pela autora na instituição hospitalar em que atua a partir da epistemologia sistêmica, mais especificamente, relacionadas ao *processo de comunicação paciente-família-equipe, intervenções com o sistema familiar, fortalecimento da rede social de apoio, a inclusão das crianças, a inclusão do profissional no sistema e os desafios do trabalho em equipe.*

Considerando o **processo comunicacional paciente-família-equipe** como elucidação pode-se citar o caso de Arlete¹:

Tratava-se de uma paciente idosa, 78 anos, acamada há 2 anos por episódio de AVC isquêmico², internada por quadro de pneumonia. Viúva, com cinco filhos (3 filhos homens e 2 mulheres) estava atualmente morando com um de seus filhos, sua nora e dois netos (16 e 18 anos). Cerca de vinte dias após sua internação, a equipe definiu que seu prognóstico era ruim, com possível morte em breve, sendo assim definido que o foco da atenção

1 Todos os nomes usados ao longo do trabalho são fictícios para preservar o sigilo das informações.

2 Provocado pelo bloqueio de um vaso sanguíneo ou de uma artéria, o que impede a corrente sanguínea de atingir partes do cérebro. Dessa forma, a isquemia caracteriza-se pela perda de oxigênio e nutrientes das células cerebrais devido a obstrução de um vaso sanguíneo.

seriam os cuidados paliativos. Nesse momento o caso foi encaminhado para um residente de cuidados paliativos.

Entre outras intervenções, foi necessário mediar o processo comunicacional entre família e equipe. A equipe médica havia avisado que o caso seria encaminhado para o residente de “cuidados paliativos” devido a gravidade do caso, solicitando que eles decidissem se ela seria levada a UTI caso piorasse, mas naquele momento tudo foi informado de forma muito rápida, objetiva e sucinta. Nesse momento a família vivenciou intensa angústia, procuraram a equipe de enfermagem pedindo para falar novamente com a equipe médica, dizendo que não conseguiam decidir isso, que tinham medo de se arrepender, que era uma decisão muito “pesada” para eles.

Após esse pedido da família, a psicóloga iniciou o acompanhamento do caso. Inicialmente realizou um atendimento em conjunto com o residente de cuidados paliativos, em que foi possível mediar o processo comunicacional família-equipe, promovendo o fornecimento de informações da maneira mais clara e acolhedora possível. Foi conversado longamente sobre o quadro clínico da paciente, diagnóstico, prognóstico, tratamentos, os prós e contras de levá-la para a UTI. Nesse momento foi possível clarear que do ponto de vista clínico a ida a UTI seria apenas uma medida invasiva que não mudaria o curso esperado (sua morte), e que lá ficaria longe da família, recebendo apenas visitas. No entanto, colocou-se que a família poderia refletir e decidir se mesmo assim optariam pelos cuidados intensivos, visto que a paciente já não podia decidir, pois não estava mais lúcida. Foi necessário acolher os sentimentos de intensa tristeza, dor, angústia frente à constatação de que iriam perder sua mãe em breve. Trouxeram ainda o quanto a relação com sua mãe se modificou com seu adoecimento, pois na infância e a adolescência deles ela era mais distante, pouco afetiva e “rígida” na educação. A relação era mais distante com as filhas mulheres e havia conflitos importantes na relação conjugal. Após seu adoecimento passou a expressar seu carinho por eles através de palavras e percebiam o quanto gostava de estar reunida e sendo cuidada pelos filhos. Após a conversa, a família reuniu-se e posteriormente informaram que

optaram não levá-la a UTI, ficando mais seguros de sua decisão. Os filhos organizaram-se para acompanhá-la, revezando-se nos cuidados e focando no fornecimento de cuidado, carinho, conforto no final da vida de sua mãe.

Nesse caso, no intuito de dar autonomia para a família escolher, a equipe acabou passando para a família a impressão de estar “transferindo sua responsabilidade para a família”, que se viu desamparada e sem condições e informações suficientes para poder tomar essa decisão. Ao se oferecer a possibilidade da família escolher entre manter ou não medidas invasivas no cuidado ao seu ente querido é imprescindível uma comunicação clara, que instrumentalize a família para tal escolha e promova efetivamente o exercício de sua autonomia.

Nesse sentido, em situações de cuidados paliativos, o psicólogo pode assumir o papel de mediador do processo comunicacional, instrumentalizando a equipe para tal, visto que uma comunicação de boa qualidade é uma importante parte dos cuidados de saúde. Através de uma comunicação de qualidade (escuta ativa, assertividade, acolhimento) o profissional de saúde pode transmitir informação de forma efetiva, além de empatia e segurança, gerando satisfação pelo atendimento prestado (Araújo, 2009).

Numa intervenção que se nomeia como sistêmica é de fundamental importância a abordagem da família e/ou rede social significativa, de seu contexto e condições de desenvolvimento. Em situações de cuidados paliativos, o processo de terminalidade e morte será um fenômeno individual, familiar e social. A morte constituirá uma crise no ciclo vital e a família necessitará realizar significativa reorganização em seu sistema para a continuidade do ciclo de vida familiar (Walsh & McGoldrick, 1998).

Considerando ainda o caso de Arlete, foi possível a **abordagem da família** em vários momentos. Pode-se citar, em especial, a realização de reunião entre familiares e equipe multiprofissional para discussão de uma possível alta da paciente para cuidados domiciliares.

A nora da paciente, com quem ela morava e para onde iria mostrava-se segura para cuidá-la em casa e expressava esse desejo para a equipe que estava pensando em lhe dar alta para que pudesse passar seus últimos dias em casa, próxima de sua família. No entanto, em conversa com a nora, a mesma expressou para a psicóloga que se preocupava com a alta pelo fato de alguns dos filhos estarem com medo de levá-la para casa, pois tinham receio de ela ficar “desassistida” e “sofrer mais” e por isso ela tinha receio

de ser culpada caso acontecesse algum problema em casa. A partir disso, a psicóloga, conforme pactuado com a nora anteriormente, levou essa informação para o residente de cuidados paliativos, sugerindo que se conversasse sobre isso com a família antes de definir a alta. Considerou-se importante implicar os filhos nessa decisão, visto que a nora assumia significativamente a frente nos cuidados.

Dessa forma, realizou-se uma reunião com os filhos da paciente e a nora, na presença dos médicos (especialidade de clínica médica e de cuidados paliativos) e da psicóloga. O objetivo da conversa era que essa decisão fosse compartilhada e que pudessem conversar com a equipe e entre eles sobre isso. Ao longo da conversa os filhos tiraram dúvidas quanto ao prognóstico e cuidados com sua mãe caso optassem em levá-la para casa, expressaram seus medos e angústias, enfatizando a preocupação de que ela sentisse dor e não tivessem como medicá-la. Conversou-se sobre outras experiências de perda na família e como lidaram. Trouxeram a experiência de perda abrupta de seu pai há cerca de 3 anos atrás e do quanto se sentiam culpados por não terem se despedido do pai antes de morrer. Contaram que ao chegar no hospital não lhes foi dito da gravidade do caso e que quando seu pai faleceu descobriram que ele já era considerado um caso de “prognóstico reservado” há cerca de 2 dias, mas que não “deu tempo” de chamarem os familiares para despedirem-se, estando apenas um dos filhos no momento de sua morte.

Ao longo do atendimento a família demonstrou estar compreendendo que o foco do cuidado para Arlete eram as medidas de conforto e não a cura e que a morte era a evolução natural do quadro. Conversamos sobre a oportunidade de poder ter esse tempo com a mãe em seu final de vida, diferentemente da experiência que tiveram com o pai. Ao final do atendimento trouxeram que estavam decididos a levar a mãe para casa para lhe proporcionar mais qualidade nos últimos dias de sua vida. Abordou-se as questões relacionadas ao manejo de uma pessoa em processo de terminalidade e estratégias/pessoas para acionar em caso de piora. Foi abordada ainda a preocupação com a sobrecarga da nora, que ficaria como principal cuidadora. Os filhos combinaram de ajudá-la no período em que

não estariam trabalhando. Uma das filhas iria solicitar afastamento do trabalho para ajudar nos cuidados. Ao final do atendimento, a equipe deixou medicações prescritas para dor e telefones de contato para assessorá-los caso fosse necessário. O caso também foi encaminhado para a Unidade Básica de Saúde (UBS) de referência, com quem a família mantinha bom vínculo. Cerca de três semanas depois, a família realizou contato telefônico informando que Arlete havia falecido, em casa, de maneira tranquila e no meio de seus familiares.

No processo de acompanhamento familiar, pode-se perceber que o fato da nora assumir a maior parte dos cuidados poderia estar relacionado ao histórico de relacionamento distante da mãe com seus filhos, em especial com as mulheres. Ademais, a nora havia perdido recentemente sua mãe e cuidara dela, mas não pode estar no momento de sua morte e sentia-se culpada por isso. Possivelmente buscava no cuidado de Arlete uma tentativa de reparar emocionalmente o que sentia no processo de perda de sua mãe. No entanto, pôde-se perceber que a família vivenciou um processo de realinhamento das relações e possibilidade de resgates emocionais na relação mãe-filhos, visto que foi possível a vivência de um sentimento de reaproximação, de ambas partes, o que poderá influenciar no processo de luto *a posteriori*. O fato da decisão ter sido compartilhada influenciou no engajamento dos filhos nos cuidados à mãe. Diferentemente do processo de perda de seu pai, os filhos tiveram a oportunidade de acessar o sistema de saúde, fornecer cuidados e despedir-se da mãe antes de sua morte, o que também poderá contribuir positivamente para a elaboração da perda.

Dessa forma, o foco do acompanhamento foi a paciente e sua família, visando o fortalecimento de recursos de enfrentamento/reorganização adaptativos e da rede de apoio familiar para facilitar o processo de elaboração da perda iminente e, acima de tudo, a promoção do que pode ser denominado de uma “boa morte”, visto que a ida de Arlete para casa oportunizou um processo de morrer no meio de seus familiares, sem medidas invasivas e com bom controle de dor.

Nessa perspectiva, buscando promover certa medida de conforto e autonomia diante do doloroso processo da morte, é necessário que o profissional abandone a posição de *expert*, numa relação pautada pelo paternalismo em que o profissional direciona e toma todas as decisões para uma relação simétrica e participativa. Nesse processo se faz necessário abandonar a “privilegiada” posição de “profissional

competente que possui as respostas” para efetivamente criar contextos nos quais os indivíduos atendidos assumam a competência da autoria de suas vidas (Vasconcellos, 2002).

Na abordagem de pacientes em situação de terminalidade e morte a **inclusão de crianças** muitas vezes sofre resistências por parte da equipe multiprofissional, mas pode beneficiar o processo de elaboração da perda pelos diversos envolvidos. A inclusão das crianças envolve posicionamentos diversos entre os membros da equipe, os quais na maioria das vezes tem dúvidas quanto ao manejo dessa situação. (Borges, K. M. K.; Genaro, L. T.; & Monteiro, M. C. 2010).

Segue abaixo um caso que ilustra tal situação:

Ana, 18 anos, tinha Insuficiência Renal Crônica³ (IRC) e por isso fazia hemodiálise⁴ há cerca de dois anos. Abruptamente, em virtude de um acidente vascular cerebral (AVC hemorrágico)⁵ estava internada na UTI em estado grave e com prognóstico de morte iminente. A autora, que já acompanhava a paciente e sua família na Unidade de Hemodiálise foi procurada pela família que tinha dúvidas quanto à visita a UTI de seu enteado, Rafael, de 9 anos por medo que isso o “traumatizasse”. Através do atendimento à família (marido e pais da paciente), com a inclusão de Rafael, foi possível que o mesmo expressasse seu desejo de despedir-se de sua madrasta, que apesar da pouca idade o criara por três anos e que considerava como mãe. Sua mãe biológica, ao separar-se de seu pai quando ele tinha 3 anos o deixou sob os cuidados do pai e não teve mais contato com ele, o que caracterizava que estava “perdendo a figura materna pela segunda vez”. Foi possível conversar sobre o que os familiares estavam sentindo com a piora abrupta e iminência de morte de Ana, sendo necessário acolher e falar sobre sentimentos de tristeza, raiva, dor e saudade. Seus pais estavam vivenciando intenso sofrimento, sendo necessário acolhê-los em diversos momentos. A família demonstrava estar compreendendo o que ocorria com Ana e vivenciavam processo de luto antecipado. O pai de Rafael (marido da paciente) costumava conversar com o filho sobre o adoecimento crônico de Ana, ele já conhecia o centro de hemodiálise e o que era seu “problema nos rins”. Após atendimento

³ É a dificuldade de funcionamento adequado dos rins, sendo irreversível e crônica.

⁴ Na hemodiálise é utilizada uma máquina que contém um filtro que funciona como um “rim artificial”.

⁵ O acidente vascular cerebral hemorrágico (AVCH) se caracteriza pelo sangramento em uma parte do cérebro, em consequência do rompimento de um vaso sanguíneo.

familiar, decidiram levá-lo até a UTI, mas decidiram que seu pai o levaria, pois os “avós” sentiam que não “aguentariam vê-lo nessa situação”. Antes de sua entrada conversou-se sobre suas fantasias e medos em relação a como a encontraria, fornecendo informações de forma acessível a sua idade para uma adequada preparação antes da visita. Ele confeccionou um desenho que decidiu levar junto com ele. Seu pai e a autora acompanharam-no durante todo o tempo. Quando ele chegou a autora avisou Ana quem estava ali, colocando que ele poderia falar algo se quisesse, que ela não poderia responder, mas de alguma forma ouviria. Ele pode tocá-la, dar um beijo em seu rosto e colar seu desenho na parede em que expressava sentimentos por ela. Ao final da visita a psicóloga conversou com ele e seu pai sobre como foi a visita, objetivando facilitar a expressão de sentimentos, comunicação familiar e a avaliação do processo.

Nesse caso foi possível perceber que a ansiedade frente a possibilidade de Rafael não “suportar” a visita pertencia aos adultos, em especial aos pais da paciente que encontravam-se muito fragilizados. Além disso, a equipe da UTI mostrava-se receosa e resistente em autorizar a visita, colocando que somente seria liberado se “a psicologia acompanhasse”. Possivelmente tinham medo das reações da criança ao vê-la e de não saberem como lidar, além do medo do “trauma” que isso poderia causar-lhe.

Além disso, no momento em que foi colado o desenho na parede, próximo a cama de Ana foi possível perceber o quanto isso mobilizou emoções nos profissionais que depois necessitaram entrar para realizar cuidados na paciente e viram o desenho, confrontando os profissionais com sentimentos e com a “história de vínculos afetivos” por trás do paciente. O fato de seu pai estar seguro da decisão de levá-lo e de estar aberto para conversar sobre o que estava acontecendo e a gravidade disso facilitou o processo comunicacional da família. Durante e após a visita Rafael deu sinais de que foi beneficiado com a oportunidade de vê-la, pode fazer perguntas sobre o que estava acontecendo, despedir-se e expressar-se.

Nesse caso o foco da intervenção sistêmica foi o processo emocional de luto antecipatório vivenciado pela família, bem como a inclusão de Rafael nesse processo, através da mediação do processo comunicacional entre adultos e a criança. A partir das intervenções realizadas buscou-se promover uma comunicação mais fluída entre os membros da família, além de um espaço de acolhimento, expressão emocional e de auxílio na elaboração do processo de luto antecipatório da família.

A partir de sua inclusão no processo, a criança participa da realidade hospitalar, o que pode facilitar que consiga compreender as mudanças na rotina e de comportamento de seus familiares, além do que está ocorrendo com seu familiar que se encontra em processo terminal, facilitando a expressão e elaboração emocional (Borges et al, 2010).

Além da inclusão das crianças, a inclusão **do próprio profissional enquanto pessoa que também vivencia o luto** também pode ser um processo permeado por tabus, resistências, negação, o que pode dificultar a elaboração do luto do profissional.

Ana foi acompanhada pela autora durante um período de um ano e meio, desde que iniciou a hemodiálise, em que foi possível estabelecer vínculo terapêutico visando o fortalecimento de recursos de enfrentamento do adoecimento crônico e seu tratamento (hemodiálise), focando-se nas relações familiares para a adaptação à nova realidade. Ana estava aguardando a realização do último exame para então entrar na lista de espera para transplante renal. Havia sido avaliada pela psicologia e liberada para realizar o transplante. Desejava muito realizar o transplante para poder concretizar seus planos de voltar a estudar e engravidar. Dessa forma, com a piora abrupta da sua condição de saúde e a confirmação do falecimento em breve, a autora sentiu necessidade de despedir-se de Ana, visto que possuía vínculo significativo com ela e também se sentia em luto. Enquanto ela ainda estava na UTI, mas já apresentando rebaixamento do nível de consciência (coma), a autora pode aproximar-se dela num momento em que estava sozinha com a paciente. Agradeceu por ela ter confiado nela e dividido aspectos tão preciosos e delicados de sua vida, sentimentos, angústias e sonhos, que tinha sido uma “guerreira” e que estava ali ao seu lado e com sua família para apoiar no que fosse preciso, despedindo-se dela.

O processo de despedida e agradecimento a paciente ajudou a autora na expressão de sentimentos e elaboração da situação. Comumente, não é esperado que o profissional de saúde expresse seus sentimentos no cotidiano de trabalho. No entanto, ele inevitavelmente apresentará reações emocionais frente às situações de dor e morte e precisa de alguma forma elaborá-las. Determinadas perdas de pacientes, em especial daqueles com que estabeleceu vínculos significativos exigirão ainda mais do profissional (Kóvacs, 2010). Ao intervir sistemicamente é importante que o profissional

de saúde perceba sua própria participação na constituição da realidade com que está trabalhando, incluindo-se verdadeiramente no sistema (Vasconcellos, 2002).

O trabalho em cuidados paliativos exigirá ainda do psicólogo, entre outros aspectos, abertura para o trabalho em equipe. Um exemplo de caso acompanhado pela autora pode elucidar alguns dos **desafios do trabalho em equipe** nesse contexto,

Lucia, 50 anos, internada por quadro terminal de fibrose pulmonar. Fazia acompanhamento há cerca de 10 anos no ambulatório de pneumologia deste hospital, com repetidas internações, nas quais até então conseguia melhorar e receber alta. Separada, 2 filhos, aposentada pelo quadro de adoecimento. Morava sozinha, mas sua filha morava ao lado. Era uma paciente que costumava assumir seus cuidados de saúde, apesar das limitações físicas tinha uma rotina ativa, buscava manter-se otimista, sendo referência importante de suporte para seus dois filhos e neto. No entanto, dessa vez sua doença havia avançada significativamente e seu caso era grave. Lucia residia em outra cidade, assim como sua família. Sua filha desejava levá-la para um hospital de sua cidade onde poderia estar perto do restante da família. No entanto, a paciente resistia, pois considerava que precisava realizar o tratamento com sua médica para poder “melhorar”. Inicialmente a esperança na melhora e compensação do quadro clínico predominavam na equipe médica assistente, até que gradativamente Lucia foi piorando do quadro de descompensação respiratória e questionava a equipe médica assistente sobre sua melhora o que passou a gerar ansiedade e angústia na paciente, família e equipe de forma geral. Nos “bastidores” a equipe de enfermagem afirmava que o caso era grave e que “achavam que ela não sairia desta internação”, enquanto a médica assistente (que a acompanhava há 10 anos no ambulatório) seguia afirmando sua possibilidade de melhora. Foi avaliada pelo residente de cuidados paliativos, que atuou nesse caso como uma espécie de “consultor” para a equipe médica assistente. Em seu atendimento conversou longamente com a paciente e sua filha, que a acompanhava na internação. A paciente falou do seu medo de morrer, principalmente do medo de morrer “sofrendo”. O residente conversou sobre medicações/recursos que poderiam aliviá-la, mas não negou a

possibilidade da iminência da morte. Por fim, deixou sugestões de medicações para alívio em seu prontuário para a equipe assistente e encaminhou o caso para a psicologia que iniciou o acompanhamento do caso. Neste atendimento foi possível formar vínculo, conversar e acolher suas angústias e medos, principalmente relacionados à morte, expressando, todavia, na maior parte do tempo esperança em melhorar e “sair dessa”. Na manhã seguinte a equipe médica assistente passou visita em seu leito e a paciente que se encontrava plenamente lúcida questionou seu prognóstico a sua médica, chorando ao falar da possibilidade de morte. Durante a visita médica, criou-se uma dicotomia no discurso sobre sua situação de saúde, visto que a médica assistente passou a negar a possibilidade de morte, afirmando que ela melhoraria. Possivelmente vivenciava o processo de morte da paciente como um “fracasso” e sentia que precisava “lutar pela paciente até o fim e encorajá-la a lutar também”. Após essa visita, o vínculo com o residente de cuidados paliativos e com a própria psicologia foram fragilizados e a paciente passou, como estratégia de enfrentamento para aliviar sua angústia a “agarrar-se no discurso de sua médica”, negando a possibilidade de morte. Consequentemente passou a evitar o atendimento da psicologia e cuidados paliativos, expressando inicialmente raiva por esses profissionais “acharem que ela vai morrer”, nas palavras da paciente. Continuou-se o acompanhamento psicológico, limitadamente, evitando-se o assunto até que fosse possível um discurso mais coeso entre a equipe, pois até então a “dicotomia” gerou importantes tensões na equipe, na paciente e na família. Apesar dessa dicotomia a filha compreendia o quadro clínico e a piora da mãe, sendo possível acolher suas emoções, fornecer apoio emocional no processo de enfrentamento e reorganização familiar frente à perda iminente da mãe. A partir daí, foram necessárias discussões e reflexões com diversos membros da equipe (médicos assistentes, enfermagem, residente de cuidados paliativos), visto que a situação gerou tensões e conflitos importantes, abordando-se a dificuldade de se lidar com a morte, de falar abertamente sobre ela, de aceitar sua aproximação e das diversas estratégias de enfrentamento envolvidas. Sensibilizou-se a equipe de paliativos e da enfermagem acerca

do timing pessoal e da necessidade de respeitá-lo. Gradualmente a psicóloga e o residente de cuidados paliativos buscaram sensibilizar a médica sobre o processo de morte da paciente, da importância de se falar abertamente sobre seu prognóstico para que ela pudesse lidar com a situação. Foi necessário discutir a retirada de recursos terapêuticos fúteis, incluindo na terapêutica apenas medidas de conforto e alívio. Em determinado momento, com a piora gradual e importante da paciente a médica conseguiu ter uma conversa mais aberta e franca com Lucia, na qual pode falar sobre sua piora gradual e a iminência da morte, oferecendo medidas de conforto e alívio, enfatizando a importância da aproximação da família nesse momento. A partir daí percebeu-se que a paciente por ter ouvido isso de quem mais confiava pode gradativamente lidar com a situação e por fim decidiu pedir transferência para o hospital de sua cidade dizendo que queria estar perto de sua família. Foi uma transferência difícil devido à fragilidade de sua saúde, mas foi possível. Realizou-se atendimento psicológico a paciente antes de sua transferência em que se percebeu o processo de luto antecipado que vivenciava e o desejo de aproximar-se da família, fornecendo-se apoio emocional. Em contato telefônico com a filha soube que ela havia chegado ao hospital e que estava recebendo o suporte da família, com quem segundo a filha ela necessitava realizar alguns “resgates”.

Um dos grandes temores dos profissionais de saúde e da família é o de informar o paciente sobre um diagnóstico de uma doença fatal ou sobre o agravamento do quadro. Essa comunicação que exige empatia, escuta, acolhimento, assertividade torna-se desafiadora no contexto hospitalar, face a realidade de pressa, de rotinas e fragmentação do cuidado. Além disso, as crenças em relação à morte influenciarão significativamente a postura frente à mesma. Frequentemente numa mesma instituição de saúde coexistem concepções e discursos diversos sobre a morte, principalmente da morte como “interdita”, “fracasso médico” e paradoxalmente da morte como um “processo natural”, que faz parte da vida humana. Nem sempre a convivência dessas diferentes perspectivas será pacífica (Kovács, 2004).

Os cuidados paliativos preconizam o trabalho em equipe, de forma convergente e integrada. No caso apresentado ocorreram impasses no trabalho em equipe, que não se deu de forma integrada, além de dificuldades na comunicação entre a equipe e entre equipe e família que acabaram por prejudicar o processo de elaboração da situação pela paciente. Pode-se dizer que tais impasses estavam, em parte, ligados às diferentes concepções de morte envolvidas. De um lado a equipe médica assistente com a concepção de morte como “inimiga a ser combatida” e de outro o residente de cuidados paliativos e a psicologia com a concepção de morte como “processo natural”, focando na promoção de uma “boa morte”. A concepção de morte como inimiga acabou por influenciar uma postura de “obstinação terapêutica” (distanásia). Além disso, foi possível perceber a dificuldade da equipe médica assistente em comunicar más notícias, o que dificultou o estabelecimento de uma comunicação mais fluida. Assim, após muita obstinação em terapêuticas/tratamentos que já eram desnecessários e que não evitaram a piora da paciente, e com o processo de sensibilização pelo residente de cuidados paliativos e pela psicóloga no sentido de uma comunicação mais franca, foi possível abrir o canal de comunicação, o que proporcionou a busca de “assuntos inacabados” e aproximação familiar pela paciente no fim de sua vida. Dessa forma, o foco do acompanhamento psicológico nesse caso foi a mediação das relações entre os membros da equipe e deles com a paciente, além de auxílio no enfrentamento do doloroso processo de receber a notícia da morte iminente para paciente e família.

Dessa forma, o psicólogo que almeja trabalhar em cuidados paliativos, seja a partir de uma abordagem sistêmica ou não, necessita estar aberto para o trabalho em equipe, desenvolvendo habilidades para tal. É necessário que aceite diferentes perspectivas e leituras da realidade das demais profissões, numa postura em que sistemicamente substitui o pensar “disjuntamente” (ou-ou), em que se uma perspectiva está certa e a outra errada, para um pensamento “integrador” (e-e), para uma efetiva articulação das diferenças, sem unificá-las ou reduzi-las (Moré et al, 2009).

7. Refletindo sobre limites e possibilidades: dificultadores e facilitadores da intervenção psicológica em cuidados paliativos

A intervenção psicológica no contexto hospitalar será influenciada inevitavelmente pela ainda forte presença do modelo biomédico, em que a saúde é considerada como a “ausência de doença” e as ações de saúde são pautadas no paradigma da ciência tradicional, isto é, da simplicidade, estabilidade e/ou previsibilidade e objetividade. Isso se refletirá nas ações de saúde, predominantemente curativas, que acabam por desconsiderar dados do contexto do paciente e da instituição (Moré et al, 2009).

A partir disso, surgem inquietações, pois afinal como tornar possível trabalhar a subjetividade, incluir o contexto de vida do paciente como aspectos importantes na abordagem da equipe que atua em situações de morte.

O hospital como qualquer outra instituição terá suas características próprias, sua cultura organizacional. Enquanto sistema aberto estará em constante interação com outros sistemas, gerando um “contexto hospitalar”. Por sua vez todo contexto acaba por gerar uma “força contextual” que influenciará significativamente as práticas vigentes no hospital. A “força” pode ser considerada como um “conjunto de ações que se caracterizam por exigir ajustamentos emocionais e comportamentais de todas as pessoas envolvidas no cotidiano hospitalar” (Moré et al, 2009, p. 7). Tais forças podem dificultar a efetividade do trabalho do psicólogo.

Cabe ao psicólogo estar atento às forças contextuais para que possa efetivamente cumprir os objetivos de sua intervenção, evitando práticas que corroboram com o modelo biomédico em que corpo e mente estão dicotomizados, para efetivamente promover a integralidade. Isso se configura num desafio, não sendo uma tarefa fácil e para que o profissional não seja absorvido pela força contextual necessitará não perder sua capacidade de surpresa, de estranhamento da realidade e acima de tudo de reflexão e crítica de suas ações (Moré et al, 2009).

O psicólogo precisará estar atento as suas crenças sobre a morte e a forma como lida com ela, pois isso pode prejudicar sua capacidade de perceber, diagnosticar e até intervir em situações de perda e luto na família (Walsh & McGoldrick, 1998).

O exercício da interdisciplinaridade nas interações entre a equipe configura-se como outro desafio. Como apontado anteriormente, os cuidados paliativos preconizam a integração dos diversos olhares dos profissionais que assistem o paciente como

condição para que o cuidado das dimensões física, emocional, social e espiritual seja contemplado. O modelo biomédico acaba por compartimentar o saber e conseqüentemente as ações. Além disso, no hospital muitas vezes o “saber médico” será central, numa hierarquia rígida de poder, limitando a troca horizontal de saberes e o planejamento conjunto, enfatizando a “soberania da decisão médica”. A comunicação seja no subsistema paciente-família-rede social significativa ou no subsistema dos diversos membros da equipe será muitas vezes falha. O psicólogo necessita capacitar-se para que possa agir como um agente facilitador de processos conversacionais que produzam novas construções de significado e promovam saúde no seu sentido mais amplo.

Nesse sentido, se faz necessária uma postura de abertura aos diversos olhares possíveis para o paciente e seu contexto, buscando trocas constantes, intervenções e planejamentos conjuntos, respeitando as diferenças.

A busca de parcerias com profissionais que compartilham de olhares e concepções sobre processo saúde-doença e sobre cuidados paliativos pode configurar-se como um facilitador. Na instituição em que a autora atua percebe-se que especificamente a parceria com a residência em cuidados paliativos possibilitou intervenções conjuntas e mediações visando à promoção de uma “boa morte”.

É sabido que a formação profissional voltada para desenvolver habilidades profissionais para o exercício da integralidade, interdisciplinaridade a partir de uma concepção ampliada de saúde urge, mas configura-se ainda como um desafio a ser alcançado pela formação acadêmica no país. O psicólogo que está na assistência hospitalar pode ter no vínculo com alunos e programas de formação como residências integradas multiprofissionais, por exemplo, espaços de compartilhamento, de formação de profissionais capacitados para o SUS e de reflexões sobre seu próprio processo de trabalho.

8. Considerações Finais

Este trabalho buscou contribuir com reflexões sobre o trabalho do psicólogo em situações de cuidados paliativos, especialmente em situações em que a morte era

iminente, apontando o pensamento sistêmico como uma epistemologia possível para que o profissional reflita e atue a partir de uma compreensão contextualizada e integral do sujeito, das famílias e da equipe, em consonância com os princípios do SUS, dos cuidados paliativos e do contexto hospitalar.

Percebe-se o movimento atual de discussão acerca da necessidade de maior inclusão dos cuidados paliativos no Brasil e no mundo. Em agosto de 2012, presenciou-se decisão histórica do Conselho Federal de Medicina (CFM) que alterou o Código de Ética Médica no que concerne ao direito do paciente decidir como deseja ser tratado no final de sua vida. Tal resolução muda significativamente a conduta do médico brasileiro que agora deve seguir as diretrizes/escolhas do paciente no chamado “testamento vital” ou “diretrizes antecipadas de cuidado à vida”, isto é, um documento, pessoal e intransferível cujo objetivo é fazer valer as escolhas do paciente relativas aos tratamentos médicos em um quadro terminal. O familiar só terá poder de decisão caso tenha sido designado pelo próprio doente como seu representante.

Num panorama mundial, a Carta de Praga, veiculada nas redes sociais em janeiro de 2013 defende os cuidados paliativos como direito humano, chamando atenção para a necessidade dos cuidados paliativos possuírem políticas públicas que garantam o acesso igualitário a essa abordagem integral no fim da vida, evitando sofrimentos desnecessários e para que as pessoas possam “morrer bem”.

Como visto no decorrer do trabalho, os cuidados paliativos transcendem os cuidados psicológicos, mas terão na presença do psicólogo contribuição fundamental frente ao sofrimento e reorganização que um diagnóstico grave, crônico e/ou com morte iminente pode trazer. Para tanto, o psicólogo necessita adequar tecnologias e conhecimentos para a realidade/contexto em que está atuando, buscando uma abordagem integral, humanizada e, sempre que possível, interdisciplinar.

Por fim, aponta-se que no levantamento bibliográfico realizado sobre a intervenção psicológica em cuidados paliativos foram encontrados diversos artigos, mas nenhum que tratasse especificamente da atuação sob a perspectiva sistêmica, o que indica a necessidade de estudos que tratem do assunto a partir dessa perspectiva.

Referências

- Araújo, M. M. T de (2009). *A comunicação no processo de morrer*. In: *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. Santos, F. S.(Org.). São Paulo: Editora Atheneu, p. 223-231.
- Borges, K. M. K.; Genaro, L. T.; & Monteiro, M. C. (2010). Visita de crianças em unidade de terapia intensiva. *Rev. Bras. Ter. Intensiva*, São Paulo, 22(3) .
- Brofenbrenner, U. (1996). *A Ecologia do Desenvolvimento Humano*. Experimentos naturais e planejados. Maria Adriana Veríssimo Veronese (trad). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Barbi, M. Z. (2011). *A inserção dos cuidados paliativos no sistema único de saúde (SUS)*. Trabalho de Conclusão de Curso de Pós-Graduação, São Paulo.
- Bowen, M. (1998). A reação da família à morte. In: Walsh, F. & McGOLDRICK, M. *Morte na Família: Sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: ArtMed.
- Bowlby, J. (1998). *Apego e perda: Perda: Tristeza e depressão*. V. Dutra (trad.), 2a ed., v. 3. São Paulo: Martins Fontes.

Brasil. Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990 (2006). Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes, e dá outras providências. In: Brasil, Ministério da Saúde. Conselho Nacional da Saúde. *Coletânea de Normas para o Controle Social no Sistema Único de Saúde*. 2ª ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde.

_____. Ministério da Saúde. *Portaria nº 648 de 28 de março de 2006* (b). Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica para o Programa Saúde da Família (PSF) e o Programa Agentes Comunitários de Saúde (PACS).

Bravo, M. I. S.; Matos, M. C. de. (2006) Reforma Sanitária e projeto ético político do Serviço Social: elementos para o debate. In: BRAVO, M. I. S. et al (orgs). *Saúde e Serviço Social*. 2ª ed. São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: UERJ.

Brown, F. H. (1995). 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*. Porto Alegre: Artmed.

Carter, B. & McGoldrick, M. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Cassorla, R. M. S. (1983). Aspectos psicológicos da relação médico-paciente em câncer. *Estudos de Psicologia*, v.1.

Cervený, C. M. de O. Berhoud, C. M. E. e colaboradores (1997). *Família e Ciclo Vital: nossa realidade em pesquisa*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Franco, M. H. P. (2008). Psicologia. In: *Cuidado paliativo*. Oliveira, R. A. (coord). São Paulo: Conselho Regional de Medicina de Estado de São Paulo, p. 77-81.

Ferreira, A. P. de Queiroz; Lopes, L. Q. F. & Melo, M. C. B. de (2011). O papel do psicólogo na equipe de cuidados paliativos junto ao paciente com câncer. *Rev. SBPH*, Rio de Janeiro, 14 (2).

Forte, D. N. (2009). Estratégias de Comunicação em Cuidados Paliativos. In: *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. Santos, F. S. (coord). São Paulo: Editora Atheneu, p. 223-231.

Franco, M. H. P (2009). Luto como experiência vital. In: *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. Santos, F. S.(coord). São Paulo: Editora Atheneu, p. 245-255.

Gaspar, K. C. (2011). Psicologia Hospitalar e a Oncologia. In: *Psicologia da Saúde: um novo significado para a prática clínica*. Camon, V. A. A. (org.), Cengage Learning p.79-121.

Grandesso, M. (2000). *Sobre a reconstrução de significado: uma análise epistemológica e hermenêutica da prática clínica*. São Paulo: Caso do Psicólogo.

Kovács M. J. (2001); Kobayaschi C., Santos A. B. B., Avancini D. C. F. Implantação de um serviço de plantão psicológico numa unidade de cuidados paliativos. *Boletim de Psicologia*; 5 (1). p.1-22.

_____. M. J. (2004). Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. In: *Humanização e Cuidados Paliativos*. Pessini, L.; Bertachini, L. (orgs). Edições Loyola. p.275-286.

_____, M. J. (2008). Morte no contexto dos cuidados paliativos. In: *Cuidado paliativo*. Oliveira, R. A.(coord). São Paulo: Conselho Regional de Medicina de Estado de São Paulo, p. 547-559.

Kübler-Ross, E. (1998). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes, 8 ed.

Maciel, M. G. S. (2008). Definições e Princípios. In: *Cuidado paliativo*. Oliveira, R. A.(coord). São Paulo: Conselho Regional de Medicina de Estado de São Paulo, p. 11-15.

Mazorra, L. A (2009). *A construção de significados atribuídos à morte de um ente querido e o processo de luto*. Doutorado em psicologia clínica, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP).

Melo, A G. C. De, Caponero, R. (2009). Cuidados Paliativos: Abordagem Contínua e Integral. In: *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. Santos, F. S.(coord). São Paulo: Editora Atheneu, p.257-269.

Mendes, E. V. (1996). Um novo paradigma sanitário: a produção social da saúde. In: Mendes, E. V. *Uma agenda para a saúde* (p.233-300). São Paulo: Hucitec.

Minayo, M. C. S. (1998). *O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: HUCITEC-ABRASCO, 5. ed.

Moré, C. L. O. Ocampo; Crepaldi, M. A.; Gonçalves, J. R. (2009). Contribuições do pensamento sistêmico à prática do psicólogo no contexto hospitalar. *Psicologia em Estudo*, 4(3), p. 465-473, Universidade Estadual de Maringá, Brasil.

Morin, E. (2005). *Os saberes necessários à Educação do Futuro*. São Paulo: Cortez.

Papp, P. (1992). *O processo da mudança*. Porto Alegre: Artes Médicas.

- Parkes, C. M. (1998). *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta*. São Paulo: Summus.
- Pessini, L. (2001). *Distanásia: até quando prolongar a vida*. São Paulo: Edições Loyola.
- Richardson, R. J. (1999). *Pesquisa social: métodos e técnicas*. São Paulo: Atlas.
- Silva, M. J. Paes da. (2004). Comunicação com paciente fora de possibilidades terapêuticas. In: Pessini, Leo; Bertachini, L. (orgs). *Humanização e Cuidados Paliativos*. Edições Loyola, São Paulo p.241-273.
- Spink, M. J. P. (2003). *Psicologia Social e Saúde: Práticas, Saberes e Sentidos*. Petrópolis: Vozes.
- Tinoco, V. U. (1997). *O psicólogo no hospital: a vivência da morte no cotidiano profissional*. Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) para graduação em psicologia pela PUC-SP, São Paulo.
- Vasconcellos, M. J. E. (2002). *Pensamento sistêmico: o novo paradigma da ciência*. Campinas, SP: Papyrus.
- Walsh, F. & McGoldrick, M. (1998). *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: ArtMed.
- Watzlawick, B.; Beavin, J. H.; Jackson, D. D. (1983). *Pragmática da comunicação humana*. Cultrix, São Paulo.
- Worden, J. W. (1998). *Terapia do Luto*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- World Health Organization. (2002). *Better Palliative care for older people*. Geneva: WHO.

ANEXO 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Venho por meio deste convidá-lo a participar da pesquisa que dará origem ao meu Trabalho de Conclusão de Curso em Terapia Relacional Sistêmica pelo Familiare Instituto Sistêmico. Caso aceite, sua participação se dará a partir da autorização da utilização de informações e registros dos atendimentos e do prontuário para fins de ensino, pesquisa e extensão. O trabalho consistirá num estudo de casos clínicos de pacientes em situação de cuidados paliativos e seus familiares, visando investigar as possibilidades de intervenções psicológicas neste contexto.

A participação na pesquisa pode trazer contribuições para a o trabalho de psicólogos em situação de cuidados paliativos e de morte. Você tem total liberdade para escolher participar ou não da pesquisa, sem que essa decisão interfira no atendimento prestado a você e/ou sua família. Caso aceite participar, informo que seus dados serão mantidos em sigilo absoluto, garantindo sua privacidade.

Estarei à disposição para esclarecer qualquer dúvida e, se a qualquer momento, você desejar deixar de participar e quiser retirar seu consentimento

isso poderá ser feito por telefone (48-3721 9109 ou 48 9117 1645) ou email (amanda_kliemann@yahoo.com.br).

Amanda Kliemann

CRP 12/06498

Pelo presente termo de consentimento, eu, _____ RG: _____, declaro que fui devidamente esclarecido sobre a pesquisa a ser desenvolvida e concordo em participar do estudo, autorizando a utilização de meus dados de atendimento e de minha família, bem como sua publicação e apresentação em eventos científicos.

Florianópolis, ____ de _____, de 2012.

ANEXO 2

PARECER

Título: Cuidados paliativos no contexto hospitalar: intervenções psicológicas sistêmicas para uma “boa morte”

Aluna: Amanda Kliemann

Orientador: Dra. Maria Aparecida Crepaldi

A construção da monografia “Cuidados paliativos no contexto hospitalar: intervenções psicológicas sistêmicas para uma “boa morte” atende aos requisitos científicos, é relevante socialmente e contribuiu significativamente para a produção do conhecimento no campo epistemologia sistêmica e intervenção psicológica em novos contextos de atendimento em saúde. A leitura realizada permitiu compreender a pergunta de pesquisa, os objetivos e a discussão e considerações empreendidas. Gostei muito de como foram articulados as diferentes propostas - do Sistema Único de Saúde, do

Cuidado Paliativo, da Epistemologia Sistêmica e da teoria Bioecológica - com as vinhetas clínicas. Foi essa trama que possibilitou fundamentar, de maneira especial e significativa, as intervenções do psicólogo inserido numa proposta de cuidados paliativos no contexto hospitalar. E para contribuir com o trabalho peço apenas alguns esclarecimentos (assinalados na cópia digital que será enviada junto ao parecer) e faço sugestões para repensar a relevância de pontos que não foram explorados de maneira específica, mas que tiveram um papel na construção e desenvolvimento da proposta da monografia. Para citar alguns deles: ‘boa morte’, ‘terminalidade’, ‘luto antecipatório’, terapia relacional sistêmica, etc.. Parabéns pela coragem e empenho em desbravar novas propostas, acolher o que é contraditório e propor, amorosamente, uma forma de pensar, inclusive, a sua própria condição de mortalidade. Sugiro apresentar e publicar o trabalho em eventos e publicações acadêmicas. Assim, coloco-me à disposição para eventuais esclarecimentos. Um abraço carinhoso!

Ivânia Jann Luna

CRP – 12/02545