PROCESSO DE PERDAS E MORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS: PACIENTE, FAMÍLIA E EQUIPE ASSISTENTE

LOSS AND DEATH IN PALLIATIVE CARE: PATIENT, FAMILY AND HEALTHCARE STAFF

Roberta Catherine Schmidt Zorzetti¹, Pedro Henrique Gaiva Manfro¹,
Lucas Azambuja Ramos²

¹ Acadêmico(a) de Medicina da Associação Turma Médica 2018 da Escola
de Medicina da PUCRS ² Médico Geriatra do Serviço de Medicina Interna
do Hospital São Lucas da PUCRS

RESUMO

Introdução: Os cuidados de pacientes cronicamente doentes, sem a perspectiva de terapias curativas, trazem consigo diversas perdas e sofrimentos. O desafio de enfrentar a terminalidade é debatido nesta revisão pelo ponto de vista do paciente, da família e da equipe assistente. O objetivo desta revisão narrativa é servir de reflexão sobre os conceitos bioéticos relacionados aos cuidados paliativos em oncologia.

Métodos: Foi realizada uma revisão conceitual e narrativa da literatura nas bases de referências PubMed e SciELO, além de livros-texto referência na área de Cuidados Paliativos.

Resultados: Foi realizado um sumário dos achados da literatura em relação a aspectos bioéticos relacionados a palição; alterações do processo

normal de luto; e a carga emocional e física da terminalidade no paciente, sua família e equipe assistente.

Conclusão: Aceitar a condição de terminalidade é um desafio para todas as partes envolvidas no cuidado médico. Compreender os processos de luto e os sofrimentos como partes normais do cotidiano médico é fundamental para o enfrentamento da terminalidade de maneira saudável.

Palavras-chave: palição, terminalidade, luto.

ABSTRACT

Introduction: The care of chronically ill patients brings different kinds of losses and suffering. The challenge of facing terminality is discussed from the point of view of the three main actors in these situations: patient, family and healthcare staff. The goals of this narrative review are: to be a reflection on the basic bioethical concepts of palliative care in the oncology setting; and to discuss the emotional and physical toll that the absence of curative treatments brings to the patient, to his family and to the staff that cares for him.

Methods: Conceptual, narrative literature review using textbooks and databases PubMed and SciELO.

Results: An overview of the literature is presented focusing on bioethical aspects of palliative care; disorders of the grieving process; and the emotional and physical toll of terminality on the patient, his family and healthcare staff.

Conclusion: Accepting terminality is a challenge for all the actors involved with medical care. Understanding grief and suffering as normal and expected parts of the medical routine is fundamental for facing terminality in a healthy manner.

Keywords: palliative care, terminality, grief.

INTRODUÇÃO

Pacientes cronicamente doentes e em cuidados terminais têm a perspectiva de inúmeras perdas – status social, familiar e financeiro; autoimagem e autoestima, etc. – ao mesmo tempo em que o restante da família segue sua vida cotidiana. A perda da perspectiva de futuro é um tabu em nossa sociedade, o que pode aumentar sintomas de medo, depressão e ansiedade a respeito da morte. Em oncologia, com frequência se institui o cenário de doença “incurável”, e o profissional da saúde deve estar preparado para lidar com a inevitabilidade da morte e assegurar que o processo ocorra com o mínimo de sofrimento possível, transmitindo cuidado e segurança para o paciente e seus familiares. O objetivo desta revisão é clarificar os conceitos bioéticos relacionados aos cuidados paliativos e servir como reflexão acerca da exigência emocional e física que a situação de incurabilidade médica traz ao paciente, à sua família e à equipe que o assiste.

MÉTODOS

Foi realizada uma **revisão conceitual e narrativa da literatura nas bases** de referências PubMed e SciELO, com o objetivo de sumarizar a evidência existente na área. Os termos de procura foram: “*palliative care*”, “*healthcare*”, “*staff*”, “*terminality*”, “*oncology*”. Não fizemos restrição de ano para a busca. Além disso, usamos livros-texto referência na área de Cuidados Paliativos.

RESULTADOS

Aspectos bioéticos

A Medicina busca promover a saúde e a vida. Em cuidados paliativos, se trabalha com o conceito de ortotanásia: promover o dever de cuidar da qualidade de vida do paciente portador de doença sem potencial curativo

para que a morte seja um momento de manutenção da dignidade humana, respeito à autonomia, evitando a ultra-medicalização e a realização de procedimentos que prolonguem o sofrimento do paciente e de sua família(1). A ortotanásia, assim, promove o entendimento da morte como parte natural da vida. Deve-se diferenciar ortotanásia de eutanásia, que é ação ativa médica para abreviar a vida do doente, e de distanásia, o aumento do sofrimento e restrição do seu direito à dignidade por meio de “medidas médicas heroicas”, comumente fúteis e degradantes.

Adiar o momento da morte por meio de tratamentos fúteis, subestimando o sofrimento do paciente categoriza Distanásia, prática que viola os Direitos Humanos, sendo jurídica e eticamente condenável (2) De acordo com (3), é vedado ao médico a prática de obstinação terapêutica e é dever oferecer Cuidados Paliativos aos pacientes terminais.

O luto

O trabalho de Elizabeth Kübler-Ross mudou o modo de encarar a morte na cultura médica ocidental. A introdução dos “estágios de luto” compreende respostas emocionais comuns ao processo de morte tanto em pacientes terminais quanto nas famílias e equipe assistente. A própria Kübler-Ross admite que sua hipótese não deve ser uma regra absoluta para conduzir o estudo do luto e da morte; que os estágios não são necessariamente sequenciais ou presentes em todos os pacientes. A tabela 1 resume os estágios e suas apresentações comuns.

TABELA 1. Estágios de luto e apresentações comuns.

Estágio	Apresentação	Significado
Negação	“Não pode ser verdade”	Incapacidade de reconhecer desfechos desfavoráveis

Raiva	“Por quê?”	Protesto simultâneo de reconhecimento da situação e sensação de injustiça
Barganha	“Mas e se...”	Conformidade, mas com o foco irreal de mudar a situação
Depressão	“Qual a importância disso?”	Tristeza com o reconhecimento da situação
Aceitação	“Não há o que fazer, então melhor se preparar”	Compreensão da inevitabilidade do desfecho e da melhor atitude possível frente a ele

Fonte: adaptado de (4).

A dor do paciente

O enfrentamento de uma neoplasia incurável, além de desconforto e dor físicos, traz sofrimento mental e emocional ao paciente e, em alguns casos, pode representar prejuízo no âmbito psicossocial em um momento tão delicado como o final de uma vida. É importante lembrar que uma resposta emocional intensa e/ou negativa ao se deparar com a finitude da vida é “fisiológica”, e não significa diagnóstico de Transtorno Mental. Segundo (5), o sofrimento psicossocial se apresenta em um *continuum* - variando do processo de adaptação normal até os transtornos mentais.

No processo adaptativo “normal” à vida com câncer ou a condições incuráveis, o indivíduo se torna capaz de lidar com e ter controle sobre o

estresse emocional. Quando esta habilidade não está sendo desenvolvida por interferência de resposta emocional negativa, sintomas comuns como tristeza, medo, sentimento de vulnerabilidade podem aparecer, e até evoluir para condições debilitantes como depressão, ansiedade, pânico, etc. Já os transtornos adaptativos, categoria diagnóstica do (5), são definidos como respostas emocionais exacerbadas a um estressor, que causam impacto no funcionamento social e ocupacional, porém tem apresentação distinta em intensidade e duração de sintomas se comparados a transtornos psiquiátricos como a depressão maior ou a ansiedade generalizada.

Contrário ao senso comum, a ansiedade em pacientes com doença avançada não é causada pelo medo da morte e sim, por isolamento, abandono e dependência, além de quadros relacionados à doença de base, como dor refratária, quadros metabólicos e efeito adverso de medicamentos (6). Na maioria dos casos, a resolução destas questões, se devidamente abordadas, pode aliviar os sintomas ansiosos. Realizar rastreamento para ansiedade é indicado em pacientes com câncer, principalmente nos pacientes com fatores de risco como ausência de suporte psicossocial, limitações funcionais, dor severa e história de transtornos de ansiedade (6).

Como dito anteriormente, tristeza e luto são respostas normais e esperadas durante a história natural de uma neoplasia ou doença incurável, ocorrendo periodicamente nos pacientes acometidos. O sentimento de tristeza é comum nesse cenário e deve ser acessado para diagnóstico diferencial de transtornos depressivos. A Depressão Maior afeta cerca de 25% dos pacientes com câncer (7–9) e é uma síndrome caracterizada pela presença de sinais e sintomas, tanto cognitivo-emocionais quanto neurovegetativos. Os efeitos do câncer e de seu tratamento estão associados a sintomas neurovegetativos, por isso, é recomendável utilizar os critérios cognitivo-emocionais na abordagem diagnóstica do Transtorno Depressivo Maior para evitar falsos-positivos. É importante que se ressalte que depressão

e ansiedade, apesar de sintomas comuns associados à terminalidade, não devem ser encaradas de forma passiva pela equipe assistente.

Transtornos depressivos e de ansiedade são comuns em pacientes em cuidados paliativos e contribuem para uma grande diminuição da qualidade de vida (10). Em casos de sintomas ansiosos e depressivos, o apoio psicológico, sem necessidade de intervenção farmacológica, é geralmente suficiente para a melhora do quadro. A apresentação de sintomas mais intensos, que prejudiquem as atividades diárias, pode indicar acompanhamento por profissional de saúde mental e/ou uma abordagem psicofarmacológica.

A família

Assim como os pacientes em palição necessitam de avaliação psicossocial durante seu tratamento, os cuidadores familiares são afetados por problemas similares (11). O funcionamento familiar é um fator importante no sofrimento do paciente e da família - a habilidade de interagir e se comunicar de maneira franca se correlaciona com níveis menores de sintomas de depressão e ansiedade nessas populações (12).

O reconhecimento da finitude pode envolver importante ambiguidade de sentimento do familiar em relação à situação e que pode transferida ao paciente – compaixão e pesar simultâneos à raiva e desejo de retorno à normalidade. A família pode promover movimento centrípeto, com o paciente no centro das atenções, ou centrífugo. Estranhamento, alterações físicas e comportamentais do paciente e iminência de morte levam ao luto antecipatório: conjunto de sentimentos relacionados à dor, percepção da existência de doença avançada ou perda iminente. Segundo (12) esse é um dos momentos ideais de intervenção psicossocial com a família, tendo como foco a vivência compartilhada de todo o ambiente: paciente, família e equipe assistente.

O luto é, portanto, uma reação normal e esperada frente a perdas e que a maioria das pessoas consegue elaborar até o retorno normal à vida cotidiana. (5) traz o conceito de luto complicado (Transtorno de Luto Complexo),

a dificuldade persistente em assimilar a perda de familiar ou amigo, como um tópico a ser mais pesquisado para incorporação em futuros manuais diagnósticos. É estimado que isso aconteça em 7% dos enlutados. A tabela 2 resume fatores de risco, apresentações comuns, escalas de avaliação e diagnósticos diferenciais (13,14).

TABELA 2. Fatores de risco, apresentações comuns, escalas de avaliação e diagnósticos diferenciais de luto complicado. (13,14)

Possíveis fatores de risco
Sexo feminino Perda ou trauma prévio Intensidade e natureza da relação Transtornos de humor, de uso de substâncias ou de ansiedade prévios Condições socioeconômicas após a morte Falta de informação a respeito da morte
Apresentações comuns*
Pensamentos recorrentes, intrusivos a respeito do falecido por mais de 12 meses Culpa exagerada Prejuízo de funcionalidade Distúrbios de sono Perda da perspectiva de futuro
Escalas de avaliação
Inventory of Complicated Grief (16) Brief Grief Questionnaire (17)
Diagnósticos diferenciais
Transtorno Depressivo Maior Transtorno de Estresse Pós-Traumático

Opções de tratamento
Psicoterapia Antidepressivos Evitar o uso de benzodiazepínicos
*Todas associadas à história de falecimento de pessoa próxima.

O desenvolvimento de luto complicado está associado a medidas médicas como falecimento enquanto em ventilação mecânica, incapacidade de se despedir do ente querido e comunicação prejudicada entre equipe assistente e família (15)but little is known about the role of other personality traits in HRQOL. We examined the associations of all Five-Factor Model personality traits and education, above and beyond physician-rated medical burden, with different aspects of HRQOL in a sample of 442 primary care patients 65 years of age or older who completed the NEO Five-Factor Inventory. We used the Medical Outcomes Survey Short Form-36 (SF-36. Na intervenção ao enlutado, é fundamental caracterizar o que é o luto, a duração estimada e a intensidade dos sentimentos, sensações físicas, cognitivas e comportamentais normais e mal-adaptativas de luto. Intervenções ao enlutado incluem: realização da perda; identificação e expressão dos sentimentos em frente ao luto; encorajar o paciente e família a se despedir no momento adequado e se reinvestir emocionalmente após a morte, sem esquecimento.

Resiliência da equipe

É natural que o profissional de saúde apresente uma reação emocional gerada pelo contato com a vulnerabilidade do doente terminal. Respostas emocionais podem refletir a necessidade de “salvar” o paciente, sentimentos de fracasso, frustração, impotência frente ao progredir da doença e às perdas relacionadas a ela, luto, medo de adoecer e até desejo de afastar-se

do doente para ignorar esses sentimentos (18). Este estado emocional pode trazer prejuízos tanto à saúde do médico assistente quanto à qualidade do cuidado ao paciente, exemplificados na tabela 3.

TABELA 3. Possíveis consequências da não avaliação das respostas emocionais da equipe médica no cuidado do paciente e no bem-estar da equipe assistente.

Possíveis consequências da não avaliação das respostas emocionais da equipe médica	
Impacto no cuidado ao paciente	Impacto no profissional de saúde
<ul style="list-style-type: none"> • Baixa qualidade no cuidado • Falha em identificar valores paciente/família-específicos que influenciam a tomada de decisões • Metas de cuidado incoerentes • Uso exagerado e inapropriado de técnicas para prolongar a vida • Descrédito do sistema de saúde e da profissão médica por parte do paciente e familiares • Aumento de complicações e de tempo de internação 	<ul style="list-style-type: none"> • Solidão no âmbito profissional • Perda de significado e missão na profissão médica • Confusão acerca dos objetivos da Medicina • Cinismo, desamparo, desesperança e frustração • Raiva/rancor em relação ao sistema de saúde e à prática da medicina • Perda da percepção do paciente como outro ser humano

Fonte: adaptado de (18).

No contexto da relação médico-paciente, a exposição repetida ao sofrimento e aos processos de doença e morte de pacientes terminais podem levar à “fadiga por compaixão”, entidade reconhecida como risco ocupacional cuja prevalência vem crescendo entre profissionais de saúde (19). É possível traçar um paralelo entre a fadiga por compaixão e o Transtorno de estresse pós-traumático - a diferença é que o primeiro atinge pessoas emocionalmente afetadas pelo

trauma do outro, neste caso, do paciente. Outra importante e mais estudada síndrome psicológica neste cenário é o *burnout*, caracterizado por exaustão, cinismo e ineficiência prolongados em resposta a estressores emocionais e interpessoais crônicos oriundos da atividade profissional (20). Desse modo, em países subdesenvolvidos, a precariedade do cuidado e a falta de recursos na área da saúde pode significar aumento de risco para profissionais trabalhando nesse contexto. Ambas as condições podem atingir profissionais cuidando de pacientes na fase final da vida, o que pode afetar negativamente a qualidade de vida desses indivíduos e também a assistência médica.

Visto que o propósito central do exercício da medicina é o cuidado ao paciente, é fundamental que o médico desenvolva a habilidade de reconhecer suas emoções e regular o envolvimento com o paciente - os excessos, tanto de proximidade quanto de distanciamento, prejudicam a qualidade do cuidado médico (18). É possível, por meio da identificação de fatores de risco e reconhecimento de sinais e sintomas, abordar o sofrimento emocional da equipe assistente. Vai além do escopo dessa revisão detalhar medidas de prevenção e tratamento de *burnout*, fadiga por compaixão e outros sofrimentos relacionados a cuidados com terminalidade, que foram discutidas por (18,19,21)

Morte e sofrimento na formação médica

Muitos dos jovens alunos de Medicina poderão nunca ter tido contato com entes queridos falecidos ou doentes crônicos, sendo a Medicina o primeiro ambiente de contato com o sofrimento humano vivenciado. Durante a faculdade, os alunos aprendem que a marginalização e a transferência de responsabilidades sobre a vida quase exclusivamente à figura da equipe de saúde significa que o hospital que frequentarão diariamente é não somente o local de cura e cuidado; mas também o local de fracasso terapêutico, morte e sofrimento, dando assim um sentido novo ao ato de morrer (22).

Faz parte da formação e da profissão de médico lidar com o sofrimento e com a morte. No entanto, existe ambiguidade entre a imagem percebida do médico e a tendência a isolamento de sentimentos como forma de lidar com os prejuízos emocionais que o sofrimento alheio induz(23), que eventualmente levam à criação de falsas expectativas em relação a controlar o incontrolável, tanto por parte do médico quanto pelo. Quão maior o nível de ansiedade em relação à morte, mais provável é o comportamento negativo dos médicos em relações aos pacientes. Sendo assim, a formação médica deve incluir objetividade como a capacidade de observar o sofrimento alheio como parte indissociável de um todo maior e mais complexo do que somente pertinente à doença física.

CONCLUSÃO

Enfrentar a terminalidade é um desafio inerente ao ser humano. No contexto médico, a ausência de perspectivas de cura e resolução são angustiantes para todos os envolvidos. O grande desafio dos cuidados paliativos, em especial em uma especialidade médica tão emocionalmente carregada de significado como a oncologia, é aceitar a inevitabilidade da morte como parte normal do ciclo vital e tentar, mesmo contra o instinto médico inicial de prolongar a vida a qualquer custo, evitar tratamentos que acarretam mais sofrimento e ansiedade do que a própria terminalidade. O cuidado de saúde, portanto, só pode ser bem-sucedido quando em sintonia entre todos os envolvidos e no contexto de respeito às suas emoções, esperadas ou patológicas, e seus direitos fundamentais como seres humanos.

REFERÊNCIAS

1. José Henrique Rodrigues Torres. Ortotanásia não é homicídio, nem eutanásia. In: Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2nd ed. São Paulo, São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012. p. 415–38.

2. José Eduardo de Siqueira, LeocirPessini. Aspectos éticos sobre a terminalidade da vida no Brasil. In: Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2nd ed. São Paulo, São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012. p. 411–4.
3. Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica. 2009.
4. Smaldone MC, Uzzo RG. The Kubler-Ross model, physician distress, and performance reporting. *Nat Rev Urol* [Internet]. 2013;10(7):425–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1038/nrurol.2013.76>
5. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. Arlington, VA: American Psychiatric Association; 2013.
6. Coping with Cancer [Internet]. National Cancer Institute. [cited 2018Jun6]. Available from: <https://www.cancer.gov/about-cancer/coping>
7. Lloyd-Williams M, Friedman T. Depression in palliative care patients - A prospective study. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2001;10(4):270–4.
8. Derogatis LR, Morrow GR, Fetting J, Pisetsky S, Schmale AM, Henrichs M, et al. The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *Jama*. 1983;249(6):751–7.
9. Wilson KG, Chochinov HM, Skirko G, Allard P, Chary S, Gagnon PR, et al. Depression and Anxiety Disorders in Palliative Cancer Care. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2007 [cited 2018 May 22];33(2). Available from: https://ac.els-cdn.com/S0885392406005884/1-s2.0-S0885392406005884-main.pdf?_tid=8e921ebo-32e4-4063-a1b1-64adfoe082af&acdnat=1527035967_f0084d6be158339a7c2b17a2ac76c64f
10. Grov EK, Dahl AA, Moum T, Fosså SD. Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Ann Oncol*. 2005;16(7):1185–91.
11. Edwards B, Clarke V. The psychological impact of a cancer diagnosis on families: The influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psychooncology*. 2004;13(8):562–76.
12. Tavares de Carvalho R, AfonsecaParsons H, (organizadores). Manual de Cuidados Paliativos ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 2012. 1-592 p.

13. Simon NM. Treating Complicated Grief. *JAMA*. 2013;310(4):416–23.
14. Shear MK. Complicated Grief. *N Engl J Med* [Internet]. 2015;372(2):153–60. Available from: <http://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMcp1315618>
15. Kentish-Barnes N, Chaize M, Seegers V, Legriél S, Cariou A, Jaber S, et al. Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit. *Eur Respir J* [Internet]. 2015;45(5):1341–52. Available from: <http://dx.doi.org/10.1183/09031936.00160014>
16. Prigerson HG, Maciejewski PK, Reynolds CF, Bierhals AJ, Newsom JT, Fasiczka A, et al. Inventory of complicated grief: A scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Res*. 1995;59(1–2):65–79.
17. Ito M, Nakajima S, Fujisawa D, Miyashita M, Kim Y, Shear MK, et al. Brief measure for screening complicated grief: Reliability and discriminant validity. *PLoS One*. 2012;7(2):2–7.
18. Meier DE. The Inner Life of Physicians and Care of the Seriously Ill. *Jama* [Internet]. 2001;286(23):3007. Available from: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jama.286.23.3007>
19. Klein CJ, Riggerbach-Hays JJ, Sollenberger LM, Harney DM, McGarvey JS. Quality of Life and Compassion Satisfaction in Clinicians: A Pilot Intervention Study for Reducing Compassion Fatigue. *Am J Hosp Palliat Med*. 2017;35(6):882–8.
20. Maslach C, Schaufeli WB, Leiter MP. Job Burnout. *Control*. 2001;397–422.
21. Kearney MK, Harrison RL. Self-care of Physicians Caring for Patients at the End of Life. *JAMA Intern Med*. 2009;301(11):1155–64.
22. Eizirik CL, Polanczyk GV, Eizirik M. O médico, o estudante de Medicina e a morte. *Rev AMRIGS*. 2000;44:50–5.
23. Azeredo NSG, Rocha CF, Carvalho PRA. O enfrentamento da Morte e do Morrer na Formação de Acadêmicos de Medicina. *Rev Bras Educ Med*. 2011;35(1):37–43.