

O luto complicado diante da finitude de idoso hospitalizado: um alerta à equipe de saúde

The persistent complex bereavement disorder front of the hospitalized elderly's finitness: A warning to the health team

Adriana Aparecida de Andrade e Silva
Alessandra da Rocha Arrais

RESUMO: Este artigo tem por objetivo discutir a implicação da equipe na prevenção do luto complicado junto ao cuidador-familiar de uma idosa hospitalizada. Trata-se de um estudo de caso norteado pela Epistemologia Qualitativa de González Rey, que revelou aspectos importantes sobre o cuidado ao cuidador-familiar, especialmente na preparação para a morte, e prevenção do luto complicado. Evidenciou-se a importância do resgate da subjetividade na terminalidade, e dos cuidados paliativos, como forma de preparação para uma morte digna.

Palavras-chave: Idoso; Luto complicado; Cuidador-familiar; Equipe de saúde.

ABSTRACT: *This article has as goal to discuss the implications of the persistent complex bereavement disorder prevention's team front of a hospitalized elderly's family-caregiver. It is a case study that follows the González Rey qualitative epistemology, that showed importante aspects of the family-caregiver care, specially in the preparation for the death and persistent complex bereavement prevention. We defend the importance of the terminal subjectivity rescue and the palliative care as a form of preparation for the dignified death.*

Keywords: *Elderly; Persistent complex bereavement disorder; Family-caregiver; Health team.*

Introdução

A Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) conceitua o envelhecimento sem omitir o que lhe é naturalmente próprio, ou seja, a possibilidade da morte:

[...] um processo sequencial, individual, acumulativo, irreversível, universal, não-patológico, de deterioração de um organismo maduro, próprio a todos os membros de uma espécie, de maneira que o tempo o torne menos capaz de fazer frente ao estresse do meio ambiente e, portanto, aumente sua possibilidade de morte (OPAS, 2003 citado pelo Ministério da Saúde, 2006, p.8).

Zinn e Gutierrez (2008) ressaltam que o envelhecimento conforme descrito pela OPAS quer lembrar um caminhar para o fim da vida, no qual a morte pode ser compreendida, não como um ponto final na existência e, sim, como um elemento constitutivo dela.

Nesse sentido, Pessini e Siqueira (2013, ao citarem a frase do jornalista Roger Roseblat no periódico *New York Times*, vem ilustrar a postura da sociedade atual diante da morte, ao dizer que: “quando a morte era considerada um evento metafísico, exigia certo tipo de respeito [...] hoje que o processo se prolonga grandemente é vista como prova de fracasso [...]”, apontando também para o modo de como os profissionais da saúde lidam com esse evento e de como em nosso tempo temos transformado “a morte-mistério em morte-problema” (p. 111). Compreendendo assim, segundo os autores, que o problema é algo que está fora de nós e que barra nosso caminho e mistério, faz parte do nosso eu interior, da nossa existência. Para Pessini e Siqueira (2013), “a morte é sempre algo muito pessoal, e responder aos medos e as condições humanas da pessoa na fase final de vida envolve responder a nós mesmos” (p.114).

No processo de evolução da medicina e postergação da morte, fomos desaprendendo o que fazer com os pacientes que estavam se aproximando do fim, e a morte passou a ser tratada como doença e de forma insensata buscou-se curá-la. Iniciou-se um movimento denominado de obstinação terapêutica ou distanásia, no qual se adia o inevitável: “Há dois limites opostos: de um lado, a convicção profunda de não abreviar intencionalmente a vida (eutanásia); de outro, a visão para não prolongar o sofrimento e adiar a morte (distanásia). Entre o não abreviar e não prolongar a vida, está o amarás” (Pessini, & Siqueira, 2013, p. 116).

A distanásia ou obstinação terapêutica utiliza-se da tecnologia médica para prolongar penosa e inutilmente o processo de morrer. Nesse contexto, iniciam-se novas problematizações em que o paciente vai ocupando o centro do debate no que diz respeito à “gestão do fim da vida” (Marinho, & Aran, 2011, p. 1).

Assim de acordo com Marinho e Aran (2011), a noção de “boa morte” como uma morte rápida, inconsciente, discreta, é questionada em prol da concepção de uma morte consciente, controlada e antecipada. Introduzem-se, assim, novas preocupações, como aquelas relativas à eutanásia, às quais a proposta dos cuidados paliativos vem se opor, como um modelo alternativo de “boa morte”.

A OMS, em 2002, definiu cuidados paliativos como:

uma abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, o que requer identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (WHO, 2002, p.1).

Atualmente, mesmo considerando os inúmeros avanços propostos pela filosofia dos cuidados paliativos, os profissionais da área da saúde ainda têm muito o que avançar numa prática de assistência voltada para a gestão do fim da vida, na qual distingue-se “o curar do cuidar e o manter a vida – quando isto for o procedimento correto – e permitir que a pessoa morra – quando sua hora chegou” (Martin, 1998, p. 175).

Dentro dessa temática, destaca-se também a questão do luto, que seriam as reações de um indivíduo diante da perda. Reações que variam de indivíduo para indivíduo, dependendo da relação construída entre duas pessoas, ou entre a pessoa e seu objeto de amor. As reações mais comuns observadas no processo de luto são: reações físicas (falta de ar, dor física, alteração do sono etc.); reações emocionais (choque, negação, sensação de abandono etc.); reações comportamentais (busca constante da pessoa morta, apatia, choro etc.); reações sociais (isolamento, dificuldades de interagir etc.); reações espirituais (perda da fé, aproximação de Deus etc.) (Soares, & Mautoni, 2013)

É nesse sentido que Manfrinato (2011), no seu estudo sobre o luto complicado, aponta a perda da pessoa amada como desestabilizadora do mundo como o conhecemos, fazendo com que o processo de luto represente um período de reorganização “da cognição, emoção, bem-estar fisiológico e do mundo sem a pessoa” (p. 5).

É importante observar que algumas pessoas, na iminência da morte de um ente querido, comecem a demonstrar sinais de vulnerabilidade antes mesmo da perda real. Nesses casos, os sentimentos em relação à perda podem se prolongar, dando origem a complicações psiquiátricas levando, portanto, ao que se tem denominado luto complicado (Manfrinato, 2011). Termo este que adotaremos no presente trabalho, em substituição ao termo luto patológico.

Nesse sentido, é importante diferenciar o luto, processo natural e constituinte de nossas vidas, de um processo patológico, pois, apesar de existirem muitas variáveis a serem consideradas, “se ocorrer a exacerbação do processo do luto com uma longa duração, juntamente a características de obsessividade, configura-se um processo de luto complicado” (Flach, Lobo, Potter, & Lima, 2012, p. 88).

Bowlby (1990), nos seus estudos, apontava algumas características dos vínculos que predisporiam as pessoas a um luto complicado, como: relacionamentos ambivalentes, insegurança, cuidado exagerado, nervosismo, instabilidade emocional, dependência afetiva, falsa autossuficiência. Portanto, diante de tais características, que podem emergir na crise suscitada pela internação hospitalar, antes da perda efetiva, cabe à equipe de saúde se colocar em alerta para prevenir ou minimizar a vivência de um luto complicado, como se apresentou no caso em estudo.

O DSM-V traz, na sessão “Condições para Estudos Posteriores”, o “Transtorno do Luto Complexo e Persistente”, uma outra nomenclatura para o termo luto complicado, que tem como principais características diagnósticas:

- a) Intervalo de, ao menos 12 meses (6 meses para criança), desde a morte de alguém com quem o enlutado tinha um relacionamento próximo. Esse intervalo discrimina o luto normal do luto persistente.
- b) Saudade persistente do falecido; intenso pesar e choros frequentes; preocupação com o falecido; preocupação sobre a maneira de como a pessoa morreu;
- c) Dificuldade acentuada de aceitar que o indivíduo morreu; descrença em que o indivíduo esteja morto; lembranças angustiantes do falecido; raiva com relação à perda; avaliações desadaptativas sobre si mesmo em relação ao falecido ou à morte; evitação excessiva de lembranças da perda; desejo de morrer para estar com o falecido; não confiar nos outros; sentir-se isolado; acreditar que a vida não tem propósito ou sentido, sem o falecido; experimentar um senso diminuído de identidade, no qual sente que uma parte de si morreu ou foi perdida; ter dificuldade em se engajar em atividades, buscar relações ou planejar o futuro.
- d) Sofrimento clinicamente significativo ou prejuízo no funcionamento psicossocial;

e) A natureza ou a gravidade do luto devem estar além das normas esperadas para o contexto cultural relevante, grupo religioso ou estágio do desenvolvimento. (DSM V, p. 790).

A morte de um familiar pode trazer alívio, mas também acarretar culpa, sensação de vazio pelo longo período de dedicação, e fantasias de que seu cuidado não foi adequado e suficiente e que, por isso, não evitou a morte do familiar (Flach, *et al.*, 2012). No ambiente hospitalar, e mais especificamente junto a pacientes idosos, portadores de doenças crônicas e em estágio terminal, com períodos longos de internações, é possível trabalhar antecipadamente as perdas, o luto. O momento da internação faz com que o indivíduo e seus familiares passem por diversas perdas, trazendo dor e sofrimento diante da iminência da morte, promovendo o processo de luto antecipatório que, segundo Flach, *et al.* (2012), seria como o tipo de luto que ocorre antes da perda real. Nesse contexto, o papel da equipe de saúde, incluindo o psicólogo hospitalar, vai além do atendimento/acompanhamento do paciente idoso; objetiva também propiciar alívio para os próprios cuidadores Araujo, *et al.*, 2013; Flesch, *et al.*, 2013).

Nas situações de doenças terminais, Kübler-Ross (1998) também ressalta a importância de se considerar o estado dos familiares do doente, pois o papel desempenhado por eles contribui no atendimento ao paciente, considerando que, nessas situações, vêm à tona problemas que foram postergados durante a vida e que necessitam ser resolvidos. Nesse sentido, o papel do psicólogo hospitalar como membro da equipe de saúde seria de realçar a expressão dos sentimentos, a melhora da qualidade de vida e facilitar a comunicação (Schmidt, Gabarra, & Gonçalves, 2011), entre todos, inclusive envolvendo toda a equipe nesse processo de terminalidade.

Um dos aspectos a serem valorizados nas estratégias de intervenção da equipe de saúde, especialmente do psicólogo hospitalar junto ao doente idoso terminal, é o “ritual de despedida”, como ação preventiva para o surgimento de sintomas psicopatológicos, importante para a reaproximação da família e para a definição de questões do relacionamento familiar que estejam pendentes (Schmidt, 2011). Segundo Lisboa e Crepaldi (2013), esse momento de despedida entre o paciente na iminência da morte e seus familiares, é feito “de forma cerimonial, mas sem dramatização excessiva, sendo uma atitude familiar e próxima” (p. 107). Tem-se a intenção, segundo os autores, de fazer com que “a morte seja percebida, que se fale sobre ela” e que “a oportunidade de poder se despedir do paciente com este ainda em vida, parece fazer diferença na aceitação da morte, podendo-se cogitar que facilita também a elaboração do luto pós-óbito” (Lisboa, & Crepaldi, 2013, p.107).

No presente estudo buscamos analisar um caso que evoluiu para fase terminal e suas implicações na vivência do cuidador-familiar, bem como o papel da equipe na prevenção do luto complicado.

Metodologia

Optamos pelo estudo de caso como método de investigação complementar, delineado e analisado a luz da Epistemologia Qualitativa desenvolvida por González Rey (2002; 2005). O estudo foi submetido ao CEP e aprovado no parecer n.º 864.613. Todo o processo de pesquisa foi realizado nas dependências de um Hospital Público da Rede de Saúde do Distrito Federal (Brasília (SP), Brasil).

Participou da pesquisa a filha, cuidadora principal, de uma paciente idosa, 66 anos, com um histórico de doença crônica, que vinha sendo acompanhada por esta pesquisadora, dentro do serviço de psicologia hospitalar dessa Unidade de Saúde. A cuidadora, Carmem, 40 anos, mãe de dois filhos, é a filha caçula da Sra. Lucíola e a acompanhou durante toda a internação.

Foram utilizados os instrumentos: a) Prontuário multiprofissional da paciente; b) Entrevistas abertas; c) Prontuário da Psicologia; d) Completamento de frases (González Rey, 2002; 2005); e) Encontros informais com a participante.

Realizamos a leitura do prontuário médico da paciente, e traçamos uma linha do tempo que, posteriormente, foi sendo completada, de acordo com as evoluções seguintes realizadas no prontuário pela equipe multiprofissional. Os atendimentos psicológicos à cuidadora, paciente e outros familiares continuaram ocorrendo de acordo com a dinâmica do serviço e foram registrados no prontuário multiprofissional, além de registros específicos da psicologia. Ocorreram algumas entrevistas abertas com a cuidadora, em sala reservada, que igualmente foram registradas pela pesquisadora ao término dos encontros. Procedemos também aos registros das discussões de caso e dos atendimentos realizados por telefone, no período em que a paciente estava na UTI de outra Unidade de Saúde. Aplicamos o instrumento Completamento de Frase este foi gravado e transcrito posteriormente.

Importante ressaltar que, como se trata de uma metodologia que valoriza a subjetividade do participante e do pesquisador, o texto normalmente é escrito na 1ª pessoa do plural ou do singular.

Resultados

Apresentação do Caso: Paciente idosa Sra. Lucíola e sua filha cuidadora – Carmem

A paciente, Sra. Lucíola 66 anos, era proveniente do Piauí, viúva há 20 anos. Teve quatro filhos, três mulheres e um homem, para os quais daremos os nomes de Fátima, Marta, Agnaldo e Carmem. A filha caçula, foi a cuidadora de sua mãe durante todo processo de adoecimento e internação. Há dois anos, a Sra. Lucíola recebeu o diagnóstico de Diabetes e não vinha apresentando uma boa adesão ao tratamento. No início de 2014 apareceu uma ferida na perna esquerda da paciente, o que acarretou a sua internação. Desde então, só esteve de volta em casa por duas semanas, em quase nove meses de hospitalização quando evoluiu para o óbito.

Logo após os primeiros 40 dias de internação, apresentou um quadro de confusão mental, insônia, agitação, desorientação. A tomografia de crânio na época acusou diminuição do volume do encéfalo, sinais de angiopatia isquêmica, pequenos infartos lacunares em núcleos de base, aterosclerose carotídea, segundo dados do prontuário.

Durante todo o período em que a paciente esteve na UTI, em torno de 150 dias, a filha cuidadora Carmem, visitou a mãe religiosamente todos os dias. Depois desse período na UTI, a paciente recebeu alta para a enfermaria, comatosa, não contactante e infectada por bactérias super-resistentes. Carmem compartilhava essa notícia como uma conquista e confirmação da sua crença de que a mãe ficaria boa e de que a levaria de volta para casa. Ao vir para a enfermaria, recomeçou um drama já vivido no início da primeira internação, de não poder contar com os irmãos e de ter que assumir sozinha o cuidado da mãe em detrimento dos próprios filhos.

Depois de cerca de trinta dias na enfermaria, aventou-se a possibilidade de internação domiciliar, visando a mudar o ambiente para favorecer um melhor controle das infecções, mas a paciente não se manteve minimamente estável para transferência.

Culminou no final de longos 90 dias em outra crise e nova transferência para cuidados intensivos. Ao ser readmitida na Unidade de cuidados intensivos, diante do histórico de morbidade e longo período de internação da paciente, um novo médico, líder da equipe, solicitou auxílio da Psicologia para a sensibilização da família diante do processo de distanásia, ao qual a paciente estava submetida. Foi explicado à família cuidadosamente o que significavam os cuidados paliativos e o que seria favorecer uma morte digna a um familiar.

Depois de muita mobilização emocional por parte das filhas, especialmente de Carmem, aceitaram a proposta de cuidados paliativos, mas solicitaram que a mãe permanecesse na UTI. No dia seguinte à reunião com as filhas, logo pela manhã, a paciente veio a óbito.

Análise construtivo-interpretativa do caso

O acompanhamento psicológico da cuidadora Carmem iniciou-se desde o primeiro mês de hospitalização da paciente, Sra. Lucíola, e se intensificou nos últimos meses de hospitalização. Desde o agravamento do quadro da paciente, Carmem começou a sinalizar muita dificuldade em lidar com a possibilidade de perda da mãe, manifesta através de uma esperança surreal na sua recuperação, negando o prognóstico apresentado pela equipe médica, e apresentando um comportamento incoerente com a realidade da situação, como pode ser observado nas seguintes falas: *“Eles tinham que descobrir o que ela tem e fazer minha mãe voltar ao estado de antes.”*; *“[...] não imaginava que aconteceria tudo tão rápido”*; *“A Deus nada é impossível e, que quem sabe, se ela volta a falar.”* (Carmem).

Na UTI, mesmo com um prognóstico ruim, pois para os médicos ela ficaria na UTI até a sua morte, Carmem se preocupava com a volta da mãe para casa. Dizia: *“[...] penso na volta dela... como vai ser? [...] Estava pensando que vou construir um quarto mais arejado para ela ficar [...]”*

Carmem manteve, durante todo o período de internação na UTI, o comportamento de ir às visitas e inspecionar cuidadosamente todo o corpo da mãe e questionar tudo que acreditava não estar bem no momento da conversa com o médico. E assim fazia todos os dias. Em uma dessas conversas com o médico, recebeu um choque de realidade que a desestabilizou, mas não o suficiente para a predispor a um processo que poderíamos chamar de “luto antecipatório”, ao considerar a possibilidade real de perda da mãe. Vejamos sua fala:

“Ontem questionei o médico sobre as escaras da minha mãe... ele foi muito direto e me disse que as escaras não eram nada comparadas com todo o quadro da minha mãe; que ela estava muito mal, e que a qualquer momento poderia não resistir; e que eu deveria mais era aproveitar cada momento com ela, conversar, estar com ela... Eu achei ele muito pessimista... será que a minha mãe não vai mais para casa?”

Ao ser trabalhada a necessidade de permitir que a mãe pudesse partir, e a importância de dizer isso a ela, inicialmente a filha se nega, mas depois admite que tentou fazê-lo, mas que não conseguiu, conforme aparece nas falas:

“Mas eu não consigo [falar que ela pode partir], minhas irmãs também falam isso [...] mas eu não consigo pensar em como será sem ela [...] nem quero pensar, eu não posso pensar isso[...]”. “[...] tentei fazer o que você me disse [despedir-se da mãe] [...] mãe, você quer partir, vai com Deus, mãe. Mas não era isso que eu queria dizer, foi muito difícil, chorei demais.”

Carmem alimentava uma forte esperança de que a mãe pudesse “voltar a ser como antes”. Nesse processo de negação da possibilidade de morte iminente, ela exige da equipe um prolongamento da vida dessa mãe. Em contrapartida, a equipe, que mudava constantemente conforme cada local no qual ela era internada, de certa forma reforçava essa crença de “cura” mantendo vários procedimentos curativos, que se tornaram desnecessários e fúteis diante do prognóstico da paciente. Nessa perspectiva, a distanásia acabou sendo imposta tanto por parte da equipe, como por parte da cuidadora familiar, como se pode perceber no episódio a seguir comentado:

Certa vez a paciente desestabilizou, teve uma queda de glicemia, saturação baixa e o indicativo da equipe era de que precisaria ser transferida para a sala de urgência. Carmem conseguiu convencer a equipe de trazer os equipamentos de suporte até a enfermaria, pois acreditava que se a mãe fosse para tal sala, poderia “parar” e a equipe não se esforçaria para ressuscitá-la... “se ela fosse não voltaria viva...”. A equipe acabou atendendo à solicitação de Carmem, mesmo sabendo que a mãe não tinha chance de recuperação, e acabou estabilizando a paciente, que ficou viva mais algum tempo, mas sempre em coma.

Os profissionais da Psicologia, durante esse processo, tentavam trabalhar o luto antecipatório com a cuidadora. Na atividade do completamento de frase, que aborda diversos assuntos, a Sra. Carmem respondeu de tal forma que as respostas sempre giravam em torno da mãe. Até mesmo quando lhe era solicitado falar sobre o filho, é sobre sua mãe que ela fala, como nas respostas: “**Sinto meu filho... Chegar lá em casa e dizer, né?... Pra ele que a vovó não vem mais...** O completamento de frase evidencia o papel central que essa mãe ocupa na sua vida e ao mesmo tempo pode ser um alerta para a vivência de um luto complicado, como nas frases:

*“**Minha mãe... é meu tudo...** [se emociona].”*

*“**Tenho medo...de perdê-la** (mãe).”*

*“**Fico satisfeita...ah quando vejo que ela está reagindo.**”*

“Fico triste quando...quando alguém me diz que ela não vai voltar.”

“O que me deixa mais feliz... era ver ela reagindo, era ver ela olhando e, sabe?”

“Não quero... que chegue a hora. Vou ser mentirosa se eu falasse assim tô preparada...”

“Sempre que posso... eu estou aqui...”

“Insisto... ela vai sair dali.”

“A dor... de perdê-la.”

“Meu corpo... está dilacerado, tá...”

“Frequentemente sinto... falta dela.”

“A maior parte do meu tempo dedico... a ela.”

“Meu maior desejo... tirá-la daqui...”

Percebemos que, na verdade, essa era uma postura, apesar de exacerbada, muito coerente com o que a cuidadora veio manifestando durante todo esse tempo, pois descobrimos que, para ela, sua mãe era seu tudo! E ela mesma verbaliza isso: “... é porque eu acho que vou perder um pouco de mim, porque muito dela tá em mim...” [chorando]. Muito nos preocupou essa fala da cuidadora, ainda mais quando consideramos que ela estava em dedicação quase que exclusiva à mãe, a ponto de “abandonar” os próprios filhos.

Alimentando uma crença de que, a qualquer momento, tudo iria mudar magicamente, e ela poderia dizer a mãe “que ela é forte”, e mostrar-lhe por tudo o que ela passou e, inclusive, através de fotos, que ela vem fazendo da mãe desde os primeiros dias no Pronto-Socorro até a UTI, e mostrar-lhe que ela venceu tudo aquilo:

“Eu queria tanto, mas tanto mostrar as fotos para ela, acredita? Olha aí como é que você fez, olha só até que ponto você chegou e olha aí, olha? Olha o tanto que você é forte, olha o tanto que você é amada, olha o tanto que você é querida. Olha tanto, mãe... Eu queria tanto ter oportunidade disso... tanto... eu queria...”

Pensamos que, nessa crença da cuidadora, a morte da mãe poderia significar uma grande decepção, expressa antecipadamente na frase: “Não sei se vou conseguir”. Questionamos, então, como se dará esse luto? Essa perda? Como perder “tudo” e recomeçar?

Talvez por isso uma saída “infantil”, “mágica” surge quando, no completamento de frase, é proposto “*se pudesse...*” e ela responde “*Morreria junto com ela. Trocaria de lugar com ela [chora]*”.

A essa altura, tendo em vista o quadro da paciente, o prognóstico reservado, o longo período de internação, a equipe de saúde já deveria ter promovido uma discussão do caso para alinhar internamente a conduta e o seu discurso junto à família.

Deveria ter proposto muito antes uma reunião com a família, a fim de conscientizá-la da real situação da paciente, introduzindo e explicando a proposta dos cuidados paliativos. Acreditamos que faltou à equipe parar e refletir sobre a postura de continuar “tratando” a paciente, mesmo sem qualquer melhora no quadro. Talvez esse modo de funcionar da equipe nos mostre que as tentativas terapêuticas obstinadas e ineficazes são, na verdade, tentativas desesperadas de evitar o fracasso que a morte de um paciente impõe.

Depois de cerca de três meses de permanência na enfermaria de isolamento da clínica médica, precedido por cinco meses de UTI, enfrentando muitas dificuldades de conciliar a rotina dos cuidados relacionados à mãe com o acompanhamento dos filhos em casa, Carmem se apresentava exausta. Mas, surpreendentemente, ainda esperançosa! Aproveitamos esse momento para abordar com ela, de maneira mais direta, temas como morte, cuidados paliativos e distanásia. No entanto, sem muito sucesso, pois a representação da mãe como “*meu tudo*”, mantém Carmem numa postura oscilante entre a negação e a possibilidade da perda. Mas, entendemos que esse movimento ambivalente e oscilante era a sua forma de enfrentamento do que se aproximava.

Dias depois, a paciente descompensou-se novamente, tendo sido levada para a sala de cuidados intensivos, quando a equipe, liderada por um novo médico, avaliou de forma responsável e consciente sobre o que se estava realmente oferecendo àquela paciente, se não seria apenas prolongamento de seus dias, sem possibilidade de cura ou controle da doença (distanásia), e não o que, diante do quadro se necessitava, ou seja, de cuidados paliativos para uma morte digna (ortotanásia).

A partir desse entendimento, discutimos o caso em equipe e convocamos os familiares para uma reunião, na qual exporíamos a realidade da Sra. Lucíola e o que seria “ético” ser feito. Na reunião estavam presentes Carmem e Fátima; para nossa surpresa, Carmem ouviu atentamente o novo médico e pouco o interpelou. Com a saída do médico, demos continuidade ao atendimento familiar. Ao final, ficou decidido que a família, ali representada, fazia a opção por suspender “tratamentos fúteis” e seguir com a proposta dos cuidados paliativos.

Com a decisão tomada, Carmem optou por abrir mão de permanecer 24 horas ao lado da mãe, disse que se não fosse para “tratar”, preferia que a mãe ficasse sob os cuidados da equipe. Naquele dia à tarde, pela primeira vez durante todo o período de internação, não foi visitar a mãe. Poderíamos supor que se intensificava o processo de um luto antecipatório que há alguns dias vínhamos observando, manifesto por meio de um estado mais introspectivo, tristeza, choro, exaustão. Nesse contexto de cuidados paliativos, parece-nos que também a mãe sentiu-se autorizada a partir daí. Acreditamos que, não por acaso, faleceu no dia seguinte à reunião.

Discussão

Naturalmente cuidar de um idoso exige dedicação, situação que se potencializa ainda mais nos casos de idosos adoecidos e em situação de hospitalização. Segundo Araújo, *et al.* (2013), o cuidador assume uma nova dinâmica de vida, baseada nas necessidades do ser cuidado. Carmem, no seu papel de cuidadora, também se dedicou aos cuidados da mãe, mas de uma forma tão exclusiva e intensa, que gerou estranheza até nos membros da equipe. Tudo foi ficando muito excessivo, a ponto de a equipe solicitar constantemente a intervenção do serviço de Psicologia. Nosso papel foi sempre o de acolher, escutar e orientar. E, por se tratar de paciente idoso, totalmente dependente e com prognóstico reservado, começamos a trabalhar as questões das perdas decorrentes de todo processo de adoecimento, internação e terminalidade.

Tamanho era o vínculo e dedicação da cuidadora, que o tema morte era evitado por ela nos atendimentos e, de forma respeitosa, aguardávamos seu tempo, embora continuássemos procurando sutilmente introduzi-lo, por entendermos a gravidade do quadro da paciente. E ao mesmo tempo, a necessidade de minimamente ajudá-la no processo de elaboração de sucessivas perdas e da possibilidade iminente de uma perda maior.

Quando o quadro da paciente se agravou muito, no intuito de preparar Carmem para a real situação da mãe, tentamos fazê-la se recordar daquilo que os médicos já vinham lhe dizendo durante os primeiros dias na UTI, em que compararam o estado da mãe a uma plantinha [...], ao que ela responde: “*Mas eu cuidaria da minha mãe assim [...]*”. Incentivo à reflexão para se colocar no lugar da mãe: Será que ela gostaria de viver assim? Conversamos sobre o vínculo dela com a mãe e de como as duas haviam se aproximado nos últimos meses, e que dessa forma, diante do sofrimento dela (Carmem), também ficava difícil para a mãe “partir”. Nesse momento, questiono a ela: “Será que a sua mãe não está esperando uma autorização sua para partir?”

E ela me responde: “*Mas eu não consigo, minhas irmãs também falam isso [...], mas eu não consigo pensar em como será sem ela... nem quero pensar, eu não posso pensar isso [...]*”.

Talvez nossa grande falha enquanto equipe de profissionais que acompanhava a paciente e seus familiares e, nesse caso, a filha cuidadora, foi não ter sido uma equipe uniforme, coesa, que se reunisse para discutir o caso e compartilhar as percepções de cada especialidade, tendo em vista o mesmo objetivo. Esse contexto favoreceu uma arriscada combinação: de um lado uma cuidadora familiar movida por um vínculo “patológico” com a mãe, marcado por uma história de pacto e culpas e, por outro lado, uma equipe que correspondia às exigências dessa filha oferecendo novos procedimentos e mais tratamentos curativos de forma desnecessária.

Nesse sentido, acreditamos que a família e a equipe, juntos, tenham favorecido um processo de distanásia. Apesar de muitos avanços no que diz respeito à gestão da morte, embasados pela filosofia dos cuidados paliativos, ainda estamos impregnados por uma ideia de morte relacionada a fracasso, e acabamos nos esquecendo de que ela é parte constituinte da vida.

Ao psicólogo hospitalar, como membro de uma tal “equipe”, caberia compartilhar as percepções e descobertas que estão por trás do sofrimento que envolve pacientes terminais e seus cuidadores. Considerando-se a distinção que Pessini (2003) faz entre dor e sofrimento, tendo em vista que o sofrimento ligado ao morrer vai além do mero nível físico, atingindo a pessoa integralmente. O autor ainda ressalta:

Ao negligenciar a distinção entre dor e sofrimento, a tendência dos tratamentos é se concentrar somente nos sintomas físicos, como se estes fossem a única fonte de desconforto. Essa perspectiva permite continuar agressivamente tratamentos fúteis, na crença de que, enquanto o tratamento protege da dor física, ele protegeria também de todos os outros aspectos, ignorando que o sofrimento tem de ser cuidado nas suas várias dimensões - física, psíquica, social e espiritual (p. 1)

Nesse sentido, além do paciente que “sofre” com a aproximação da morte, devemos nos preocupar também em promover a qualidade de vida do cuidador familiar, estimulando que o mesmo não perca contato com seus demais papéis sociais, o que poderá facilitar no posterior processo de luto. No caso em estudo, esse ponto foi uma constante nas nossas intervenções. Carmem estabeleceu com a mãe, após o adoecimento, e principalmente quando se tornou mais dependente, uma vinculação extremamente forte e, algumas vezes, irracional, a ponto de abandonar os filhos pequenos.

Descobrimos que tal vinculação se atribuía a motivações inconscientes, como um forte sentimento de culpa, acrescido também por um dado que surgiu no decorrer desse acompanhamento: a existência de um pacto feito durante a história de vida com essa mãe e selado no hospital. O pacto resumia-se na frase, assimilada por essa filha, quase que como um lema “Sou eu por você e você por mim”.

Foi possível observar em Carmem, conforme descrito por Kübler-Ross (1998), os estágios diante da possibilidade de perder sua mãe: Negação, Raiva, Barganha, Depressão, Aceitação. Às vezes, Carmem parecia se dar conta de que o estado da mãe era gravíssimo e de que não havia como impedir a sua morte, mas dirigia à equipe e também aos irmãos toda a raiva por aquela constatação. Exigia da equipe explicações minuciosas de tudo, brigava, exigia novas investigações, procedimentos, como revelado nas frases: “*Briguei com a médica e expulsei ela da enfermagem!*”; “*Não sinto confiança naquele médico...*”. Carmen chegou a romper com os irmãos por um tempo: “*Meus irmãos querem que minha mãe morra...*”.

O serviço de Psicologia conseguiu estabelecer um bom vínculo e conseguiu manter os atendimentos e suporte, apesar de, em alguns momentos, sermos recebidos com um “*Pode voltar mais tarde?*”.

Não foi possível perceber a atitude de barganha na cuidadora. O estágio de negação e raiva se alternou por quase todo o período, culminando na fase final no estágio de depressão, exaustão física e psíquica ou, de acordo com Kübler-Ross (1998), quando “não se pode mais negar”. No início desse período, conversamos sobre morte, sobre cuidados paliativos, mas depois as conversas se tornaram mais silenciosas, foi um período introspectivo para a cuidadora. Mas tentamos auxiliá-la. Por conhecermos sua história e seu pacto com a mãe, ressaltamos sua dedicação, a possibilidade de cuidá-la de forma tão abrangente, de ter sido a companheira sempre presente. Discutimos com ela quais seriam os desejos da mãe, tendo em vista como ela era e do que gostava, e de como seria importante respeitá-la enquanto pessoa na sua dignidade também no momento de morrer.

Mas não foi nada fácil, eram altos e baixos, mas sutilmente foi ocorrendo uma preparação. Foi novamente incentivada a conversar e autorizar a mãe a partir. Mas foi um dos períodos mais dolorosos para a cuidadora, e confesso que também para nós. “No pesar preparatório, há pouca ou nenhuma necessidade de palavras. É mais um sentimento que se exprime mutuamente, traduzido, em geral, por um toque carinhoso de mão, um afago nos cabelos, ou apenas por um silencioso ‘sentar-se ao lado’ ” (Kubler-Ross, 1998, p. 94).

Toda a perda gera um sofrimento que é proporcional ao vínculo (Bowlby, 1990); nesse sentido, a perda de alguém amado quebra o vínculo, ocasionado quebra do mundo presumido e grande sofrimento (Parkes, 2006). Tendo em vista esses aspectos, Carmem tinha grande predisposição a desenvolver um luto complicado. Nos últimos dias, trazia muito a ideia de sua própria morte atrelada à morte da mãe: “*Não sei se vou conseguir*”, “*Se ela morrer eu morro*”, o que nos preocupou sobremaneira.

Um marco, nesse caso, que evidenciou o processo de distanásia a que vinha sendo submetida nossa paciente, foi a chegada de um médico novo nesse contexto, que a recebeu nos seus últimos dias de vida. Ao rever seu prontuário, ele se incomodou com o longo período que a paciente estava hospitalizada e de como sua vida estava sendo estendida sem um mínimo de possibilidade curativa, e propôs a reunião e os cuidados paliativos

Lamentamos que, no caso em questão, apesar de várias tentativas para reunir todo o grupo familiar, não obtivemos sucesso.

Encontramo-nos de forma individual com todas as filhas e com o filho, apenas no momento do velório. Nos momentos finais, conseguimos reunir duas das filhas, Carmem e Fátima, com a equipe, momento ímpar e produtivo para todos nós, equipe, família e paciente (terminal).

É importante ressaltar o que significou para a família a reunião com a equipe no dia anterior à morte da paciente; a fala cuidadosa, mas ao mesmo tempo muito verdadeira sobre o real estado da paciente, sinalizou para a família compromisso e respeito da equipe pela paciente idosa. A família sentiu-se incluída no processo de decisões em relação a seu familiar, mais uma vez acolhida na sua dor. E, para a equipe, confirmou-se a importância do trabalho em conjunto, a reflexão sobre a busca da dignidade na terminalidade, a reflexão sobre a ortotanásia.

No velório, Carmem me relata que, na tarde anterior, foi a única vez que decidiu não ir para a visita, havia se programado para ir no dia seguinte justamente naquela hora em que recebeu a notícia da morte da mãe. Compartilha que, naquela madrugada, sonhou que a mãe estava em casa ao lado da sua cama, como que se despedindo dela, ou seja, simbolicamente foi possível fazer a despedida, tão importante para favorecer a elaboração do luto.

Carmem foi, de certa forma, privilegiada com o tempo, de fazer todo um percurso, que também para nossa surpresa culminou nos últimos dias; assim suspeitamos, em um estágio de aceitação.

Considerações finais

O desfecho deste caso revelou aspectos importantes quanto ao papel da equipe multiprofissional de saúde, no contexto de atendimento ao idoso na sua terminalidade, e na atenção a ser dispensada ao cuidador-familiar especialmente na preparação para a morte e prevenção do luto complicado. Alertando para uma conduta da equipe de saúde que, na ânsia de promover a vida, às vezes, apenas retarda a morte. Isso favorece, assim, uma cultura, que segundo Pessini e Siqueira (2013), não encara a morte como natural, mas a trata como doença. Conduta que poderia ser progressivamente modificada pela simples postura de se valorizar e resgatar a subjetividade e autonomia do paciente idoso e do seu cuidador, ou seja, buscar na filosofia dos cuidados paliativos um modelo para gestão do fim da vida.

Referências

- Araujo, J.S., Vidal, G.M., Brito, F.N., Gonçalves, D.C.de A., Leite, D.K.M., Dutra, C.D. T., Pires, C.A.A. (2013). Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 16(1), 149-158. (ISSN 1809-9823. doi: 10.1590/S1809-98232013000100015).
- Bowlby, J. (1990). Apego: a natureza do vínculo. *Apego e perda*, 1. (2ª ed.). São Paulo (SP): Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1969).
- DSM-V - Manual diagnóstico e estatístico de transtorno mentais (2014). (5ª ed.). Porto Alegre (RS): Artmed.
- Flach, K, Lobo, B.O.M., Potter, J.R., & Lima, N.S. (2012). O luto antecipatório na unidade de terapia intensiva pediátrica: relato de experiência. *Rev. SBPH*, 15(1), 83-100.
- Flesch, L.D. (2013). *Pacientes idosos e seus cuidadores: um estudo específico sobre a alta hospitalar*. Dissertação de mestrado, Instituto de Psicologia, Programa de Pós-Graduação em processos de desenvolvimento Humano e Saúde. Brasília (DF): Universidade de Brasília.
- González Rey, F. (2002). *Pesquisa qualitativa em psicologia: caminhos e desafios*. São Paulo (SP): PioneiraThomson Learnig.
- González Rey, F. (2005). *Pesquisa qualitativa e subjetividade: os processos de construção da informação*. São Paulo (SP): PioneiraThomson Learnig.
- Kübler-Ross, E. (1998). *Sobre a morte e o morrer*. (8ª ed.) São Paulo (SP): Martins Fontes.
- Lisbôa, M.L., & Crepaldi, M.A. (2013). Ritual de despedida em familiares de pacientes com prognóstico reservado, *Paidéia*, 13(25), 97-109.
- Manfrinato, M.G. (2011). *Psicologia e DSM*. Monografia, 4 Estações Instituto de Psicologia - Curso de Aprimoramento: Teoria, Pesquisa e Intervenção em Luto, São Paulo (SP).

Marinho, S., & Arán, M. (2011). As práticas de cuidado e a normalização das condutas: algumas considerações sobre a gestão sociomédica da "boa morte" em cuidados paliativos. *Interface Comunicação Saúde Educação*, 15(36), 7-19.

Martin, L.M. (1998). Eutanásia e Distanásia. In: Costa, S.I.F., Oselka, G., & Garrafa, V. (Coords.). *Iniciação à bioética*, 171-192. Conselho Federal de Medicina.

Ministério da Saúde. (2006). *Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. Cadernos de Atenção Básica n.º 19*, Brasília. Recuperado em 15 maio, 2015, de: http://www.medlearn.com.br/ministerio_saude/atencao_basica/cadernos_atencao_basica_19_envelhecimento_saude_idoso.pdf

Parkes, C.M. (2006). *Amor e Perda – As raízes do luto e suas complicações*. São Paulo (SP): Summus.

Pessini, L. (2003). A eutanásia deveria ser legalizada? Não. Dizer adeus à vida com dignidade. *Folha de São Paulo* [internet]. Recuperado em 26 jan., 2015, de: <http://www1.folha.uol.com.br/fsp/opiniao/fz0410200310.htm?mobile>.

Pessini, L., & Siqueira, J.E. (2013). Bioética, Envelhecimento Humano e Dignidade no Adeus à Vida. In: Freitas, E.V. (ed. lit.), Py, L. (ed. lit.), Cançado, F.A.X., Dool, J. & Gorzoni, M.L. (2013). *Tratado de Geriatria e Gerontologia*, 1571-1578. (3ª ed.) Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan.

Schmidt, B., Gabarra, L. M., & Gonçalves, J.R. (2011). Intervenção psicológica em terminalidade e morte: relato de experiência. *Paidéia*, 21(50), 423-430. Recuperado em 28 maio, 2014, de: www.scielo.br/paideia.

Soares, E.G.B., & Mautoni, M.A.A.G. (2013). *Conversando sobre luto*. São Paulo (SP): Ágora.

World Health Organization (WHO). (2002). Definition of palliative care. Recuperado em 01 janeiro, 2015, de: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Zinn, G.R., & Gutierrez, B.A.O. (2008). Processo de envelhecimento e sua relação com a morte: percepção do idoso hospitalizado em unidade de cuidados semi-intensivos. *Estudos Interdisciplinares sobre o envelhecimento*, 13(1), 79-93.

Recebido em 24/04/2015

Aceito em 30/06/2015

Adriana Aparecida de Andrade e Silva - Psicóloga Hospitalar da Secretaria de Estado de Saúde do DF (SES-DF). Especialista em Psicologia Hospitalar pela Associação de Combate ao Câncer em Goiás (ACCG). Brasília (DF), Brasil.

E-mail: adriana.andrade.14.28@gmail.com

Alessandra da Rocha Arrais - Psicóloga Hospitalar da Secretaria de Estado de Saúde do DF (SES-DF). Docente do Mestrado Profissional da Escola Superior em Ciências da Saúde (ESCS). Brasília (DF), Brasil.
E-mail: alearrais@gmail.com