

Pacientes em estado terminal: uma revisão de literatura

Terminally ill patients: a literature review

Edina Paula Radavelli¹; Elizangela Nenevê Demarchi¹; Gabryella Cidral Vieira¹; Rosane Kohn¹; Luiz Arthur Rangel Cyrino²

¹Acadêmicas do curso de Psicologia*, ²Professor Mestre em Neurociências, Docente do Departamento de Psicologia*

*Universidade da Região de Joinville (UNIVILLE)

Resumo Introdução: Observou-se que a morte é um estágio que, apesar de fazer parte da nossa concepção de vida, dificilmente é aceito e administrado de uma forma fácil ou não dolorosa. Isso pode ser observado em ambos os lados: tanto do paciente como de quem está acompanhando este estágio. As doenças terminais afetam as famílias do paciente acometido e se tornam devastadoras em um curto período de tempo. Alguém que sempre apresentou uma vida saudável e um estilo de vida diferenciado, de repente, está prestes a morrer por alguma doença que foi diagnosticado repentinamente. Em momentos de perda, o ser humano sente-se sem estrutura psicológica para lidar com certas situações de confronto e dor. Dessa forma, cabe ao psicólogo orientar o familiar de todo o processo no qual paciente se encontra, bem como dar um suporte psicológico no momento da perda; isto é, a morte propriamente dita. **Objetivo:** O presente artigo apresenta uma revisão sistemática para investigar de que forma o paciente terminal encara a possibilidade de morte, e como os profissionais envolvidos administram as questões que surgem no decorrer do tratamento da respectiva doença. **Metodologia:** Foram revisadas informações apresentadas em trabalhos anteriores, incluídas em artigos publicados e livros referentes ao tema.

Palavras-chave Doença Terminal, Paciente terminal, Câncer, Código de ética médica.

Abstract Death is a stage that, despite being part of our life understanding, it is hardly accepted and managed easily or painlessly. This can be observed in both sides: the patient and the one who is following that stage. Terminal diseases can affect the patient's family being devastating in a short period of time. Someone who always had a healthy life and a distinctive lifestyle, suddenly, is about to die by some disease that was diagnosed suddenly. In this time of loss, the human being feels no psychological structure to cope with certain situations of conflict and pain. Therefore, the psychologist can account for the family's guide throughout the process the patient is undergoing as well as provide psychological support at this time, that is, the death itself. **Objective:** This paper presents a systematic review to investigate how the terminally ill patient deals with the possibility of death, and how professionals manage issues that arise during the treatment of the disease. **Methodology:** Information presented in previous works was reviewed, included in published articles and books on the theme.

Keywords Terminal Disease, Terminally Ill patients, Cancer, Medical Code of Ethics.

Pacientes terminais

A morte representa, essencialmente, o poder sobre o qual não temos nenhum controle, invisível, inatingível, indomável, desconhecido. Tememos a morte por não sabermos como será o nosso encontro com ela, em que momento da nossa vida ocorrerá, o que representará para nós¹.

O adulto é preparado, pela própria vida, uns mais outros menos, para a velhice. Mas, raramente alguém é preparado para a morte¹⁷. Quanto à separação e tristeza, a perda de uma pessoa amada é uma das experiências mais intensamente dolorosa que o ser humano pode sofrer. É penosa não só para quem experimenta,

como também para quem a observa, ainda pelo fato de sermos tão impotentes para ajudar¹⁸.

A doença faz parte da saúde assim como a morte faz parte da vida. Essas palavras nos causam desagrado, mas tem a vantagem de poderem ser comprovadas por qualquer pessoa, bastando para isso uma observação imparcial dos fatos².

O rótulo "paciente terminal" é, muitas vezes, usado de uma forma estereotipada com pacientes que apresentam doenças com prognóstico reservado, [...] O problema deste rótulo é a estigmatização do paciente, que vê-se inserido naquela situação em que se diz: "não há mais nada a fazer", e em que a morte é

iminente. Esta situação pode provocar uma série de outros problemas.[...]²²

No paciente terminal é importante tratar os sintomas e não a doenças. Um dos aspectos mais degradantes é a dor, e hoje não se concebe mais que o paciente sofra com ela e tenha de pedir analgésicos para o seu alívio¹¹.

Paciente terminal infantil

A questão da origem da vida e da morte está presente na criança, ao contrário do que muitos adultos pensam. A criança está em contato com a morte, seja a sua própria, a de uma pessoa próxima²³. A criança com doença crônica, que necessita de visitas regulares ao hospital, pode encontrar dificuldades e obstáculos na sua vida social e familiar, como, por exemplo, a restrição do convívio social, ausências escolares frequentes e aumento da angústia e tensão familiares²⁴.

É importante que o(a) médico(a), responsável direto pela(o) paciente, tenha a preocupação em informar adequadamente a essa pessoa e a sua família sobre a sua real condição²⁷. O autor Knobel ressalta que “os profissionais da equipe evitam esse contato devido à dificuldade de se confrontar com as incertezas sempre presentes”²⁰.

É interessante observar que o trabalho clínico com crianças que tem histórias de perdas significativas e dados de pesquisa com crianças portadoras de doenças graves ou terminais informam que todas elas temem a morte e costumam expressar o seu temor por meio de desenhos, jogos e histórias. Em situações como essas, no entanto, as angústias dos adultos, devido à não-elaboração de seus próprios lutos; dessa forma, a parte infantil do adulto identifica-se com a criança e, embora racionalmente ele deseje poupar a criança da dor, é a sua dor que está, na verdade, sendo evitada²⁵.

O câncer, por ser uma doença crônica, também expõe a criança e seus familiares a outras situações estressantes, que se somam à possibilidade de internação²⁴.

Nos últimos 25 anos (1975-1999) muitos avanços ocorreram em todos os grandes centros médicos no atendimento de câncer infanto-juvenil, o que resultou num declínio importante na mortalidade [...] por ser o câncer doença rara até o segundo e terceiro período, deu-se a formação de grupos multidisciplinares na avaliação histopatológica e na elaboração de protocolos terapêuticos, em associação com serviços pediátricos oncológicos de vários centros nacionais ou internacionais³.

Câncer

Indubitalmente o câncer é um problema de saúde pública no Brasil, constituindo a segunda causa de morte por doença no país²⁹. Sua pronuncia suscita, antes uma idéia técnica, fantasias de dor, morte e sofrimento, com caráter persecutório tão evidente que é comum as pessoas negarem-se a pronunciá-la, substituindo-a por “aquela doença” [...] ²¹.

O período de diagnóstico pode ser traumático, principalmente se é prolongado ou termina com a confirmação de uma doença que é ameaçadora à vida²⁶. [...] a comunicação do diagnóstico deve ser individualizada e considerada como parte de uma cadeia de eventos que continuam ao longo da doença⁵.

O câncer ocupa um lugar de destaque no contexto das doenças crônico-degenerativas, com mais de 11 milhões de casos novos e sete milhões de mortes, por ano, no mundo. Trata-se, portanto, de uma doença de alta prevalência global e, em nosso meio, verifica-se aumento importante da mortalidade a partir dos trinta anos de idade, em especial, na população geriátrica, na qual se concentram as maiores taxas⁴.

Lutar contra o câncer é uma batalha de todos e se as mesmas se sentissem abandonadas, com certeza não teriam sucesso em sua caminhada de exames, tratamentos agressivos e, se possível, o tão almejado diagnóstico de cura²⁷.

O paciente terminal e a família

Aprender a lidar com as perdas num contexto de uma doença crônica como o câncer é um desafio que poucos se propõem a discutir, e muito menos a enfrentar. Ajudar indivíduos com doenças avançadas e potencialmente fatais (doenças terminais) e seus familiares num dos momentos mais cruciais de suas vidas é uma atividade ou um modelo de atenção à saúde que vem sendo denominado “cuidados paliativos”⁵.

É importante salientar que toda a família deve estar consciente da necessidade de apoio que essa deve dispensar ao doente com câncer uma vez que o enfrentamento poderá se tornar mais seguro e tranqüilo, conduzindo essa pessoa a um tratamento e cuidado que possa promover se não a cura, mas um conforto ao longo de sua caminhada pós-diagnóstico²⁷. A resiliência na família, refere-se aos processos adaptativos da mesma, a maior e melhor capacidade de enfrentar os sofrimentos²¹. A relação com o paciente terminal pode ser prejudicada se os membros da família não significam a morte em suas próprias vidas e projetam esse medo sobre o ente querido²⁸.

O luto não começa com a morte, e sim quando a pessoa percebe que ela é inevitável¹¹. O luto, mesmo quando considerado normal, não significa que não seja doloroso ou que não exija um grande esforço de adaptação às novas condições de vida, tanto por parte de cada um dos indivíduos afetados quanto no sistema familiar, que também sofre impacto em seu funcionamento e em sua identidade⁶.

O profissional diante do paciente terminal

Muitos profissionais de saúde apresentam dificuldade em se relacionar com pacientes com prognóstico de morte e em fase terminal, isso se deve em parte às características apresentadas pelo paciente nessa fase e principalmente à dificuldade interna que sentem em lidar com o problema¹⁸.

O homem de hoje, por razões históricas e culturais, encara a morte como um problema. A despeito da enorme projeção alcançada pelo assunto em anos recentes, os sentimentos e atitudes dos estudantes de medicina e dos médicos com relação à morte e ao morrer são pouco conhecidos. Compreendê-los melhor poderia resultar não apenas na resolução de determinadas dificuldades inerentes ao tema, como aprimorar a relação médico-paciente terminal⁷.

Os profissionais de saúde só conseguirão lidar melhor com o paciente com doença terminal quando compreenderem a morte enquanto parte da condição de se estar vivo, sem tentar

sobrepujá-la nem encará-la como um desafio. Os sentimentos de frustração e de incompetência experimentados pelos profissionais de saúde também podem ser vistos como uma castração, pois denotam uma limitação e uma impossibilidade diante de algo que é maior e mais forte do que todo o saber médico e toda a tecnologia disponível: a morte¹⁰.

Mesmo quando a cura não é mais possível, sempre existira um resto de esperança, por parte do paciente e sua família, de que ocorreria um milagre. O papel do médico é entender, aceitar o enfermo e cuidar dele²¹.

A dificuldade do profissional de cuidar do paciente terminal, de compreender que a dúvida sempre vai existir e que um paciente considerado terminal pode morrer ou voltar a sua sobrevida e ter uma sobrevida digna estimável, portanto nada é certo tudo é incerto, certeza maior é de que não temos certeza de absolutamente nada¹⁹.

No caso do paciente terminal, as pessoas próximas enviam mensagens verbais e não-verbais incongruentes, em que tentam ocultar fatos ao paciente, como por exemplo, o diagnóstico de uma doença fatal, o agravamento do quadro, ou a iminência da morte. Estas tentativas de ocultamento são muitas vezes infrutíferas, porque a maioria dos pacientes já sabe da gravidade do seu caso pelas próprias manifestações corporais¹¹.

Para que o paciente consiga abarcar grande parte de informação que lhe é prestada, devemos falar de uma forma simples e clara, evitando ao máximo os termos técnicos; rever a situação e verificar se o doente percebeu a informação que lhe foi dada; dar as informações mais importantes no princípio ou no fim da conversa, porque habitualmente o que se diz no meio é completamente esquecido pelo paciente¹².

O psicólogo pode aparecer neste cenário como um agente facilitador desta relação equipe/paciente/família, propiciando um espaço continente para que as emoções desencadeadas neste processo possam ter liberdade de expressão e deste modo possam vir a ser entendidas e acolhidas¹⁶.

O ambiente hospitalar

A delicada relação entre o cuidador e o indivíduo ao final da vida permite inferir que a humanização, muitas vezes, está longe de acontecer. Se o objetivo é aperfeiçoar a qualidade dos cuidados oferecidos a essa população, torna-se fundamental reconhecer as necessidades dos cuidadores formais e informais e estabelecer estratégias de suporte para os mesmos¹³.

O ambiente hospitalar representa, para o enfermo, a perda de sua identidade, de sua individualidade e de sua autonomia. Para o paciente na iminência da morte, a instituição familiar pode ter um valor bastante significativo, além de favorecer o surgimento de sentimentos de solidão e abandono. Para o paciente terminal, a hospitalização pode representar algo ainda mais assustador¹⁴.

A mudança de comportamentos relacionados com a saúde é geralmente um processo difícil e complexo, que implica que o sujeito tome a decisão de mudar, opere uma mudança efetiva de comportamento e mantenha o novo comportamento a longo prazo. Estes objetivos não são geralmente obtidos pelas intervenções médicas. Aquelas etapas do processo de mudança

de comportamentos relacionados com a saúde exigem uma estratégia global que envolve diferentes tipos e diferentes focos de intervenção¹⁵.

Ética

A ética dá uma conotação diferente a essas afirmações, ao considerar que o sofrimento causado pela decisão de prolongar a vida é que as classifica em ordinárias e extraordinárias. Assim, em um paciente terminal, quando houver um consenso sobre a irreversibilidade do estágio de sua doença (morte inevitável), a prioridade será o princípio da não-maleficência, sendo consideradas ordinárias apenas as condutas que manterão o paciente em situação confortável⁸.

O código de ética médica menciona que o paciente tem o direito de decidir sobre as práticas médicas, exceto em casos de eminente risco de morte.

Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal⁹.

O dilema ético de como cuidar de quem se encontra na iminência da morte exige muito mais do que conhecimentos acerca da doença ou mesmo das características de um paciente em fase terminal. O agir ético nesse tipo de situação envolve uma espécie de consciência que só pode ser desenvolvida quando sentimos a essência, a individualidade do paciente. Como na ética, para cuidar não existem regras, apenas orientações que nem sempre podem ser generalizadas¹⁴.

Referências bibliográficas:

1. Eizirik CL, Kapezinski F, Bassols AMS. O ciclo da vida humana: uma perspectiva psicodinâmica– Porto Alegre: Artmed, 2007. P. 192.
 2. Dethlefsen T, Dahlke R. A doença como caminho: uma visão nova da cura como ponto de mutação em que um mal se deixa transformar em bem. São Paulo: Cultrix, 2007. P. 59.
 3. Kowalsky LP (coordenador), Deheinzeln D, Tornoli H, Reis LFL. Meio século de pesquisa em câncer: a parceria Hospital do Câncer e Instituto Ludwig/versão em inglês de Eugenia Deheinzeln. – São Paulo: Comuniquê, 2003. P. 131.
 4. Floriani CA, Schramm FR. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. Cad. Saúde Pública, 2006 Mar. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/csp/v22n3/07.pdf>.
 5. Silva VCE. O impacto da revelação do diagnóstico de câncer na percepção do paciente. Ribeirão Preto: Dissertação de Mestrado, 2005. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-11052005-11294>.
 6. Bolze SDA, Castoldi L. O acompanhamento familiar antes e depois da morte da criança: uma proposta de intervenção para o psicólogo hospitalar. Aletheia, 2005 Jun. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1413-03942005000100008&script=sci_arttext.
- Piccelli A, Vianna H. O estudante, o médico e o professor de medicina perante a morte e o paciente terminal. Rev Ass Med

- Brasil, 1998 Mar. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v44n1/2004.pdf>.
7. Piva JP, Carvalho PRA. Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal. *Bioética*, 2009. Disponível em: <http://www.medicinaintensiva.com.br/eutanasia1.htm>.
8. Conselho Federal de Medicina. Código de ética médica, 2009/2010. Disponível em: http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=category&id=9&Itemid=122.
9. Gonçalves MO. Morte e castração: um estudo psicanalítico sobre a doença terminal infantil. *Psicol. cienc. Prof*, 2001 Mar. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932001000100004&lng=pt&nrm=iso.
10. Kovács MJ. *Morte e Desenvolvimento Humano*. 5ª Ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008. P. 203-202.
11. Leal F. Transmissão de más notícias. *Rev Port Clin Geral*, 2003. Disponível em: <http://www.apmcg.pt/Download.aspx?file=+H9KsPBBThmkjXxYr2tnWqcllg8AFhHulvnn9qbn0/e7ds625NqelAxE4FdG3zVcCNelvuZHfRslwZkfd3C6/0uBqc/22mgzaSY5PCeIXyn1/T/ogG1F8pfOeRPM0Yv&name=Transmiss%C3%A3o%20de%20m%C3%A1s%20not%C3%ADcias>.
12. Silva RCF, Hortale VA. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Cad. Saúde Pública* [online], 2006. Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/csp/v22n10/04.pdf>.
13. Souza LB, Souza LEEM, Souza AMA. A ética no cuidado durante o processo de morrer: relato de experiência. *Rev. bras. Enferm*, 2005 Dez. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672005000600020&lng=pt&nrm=iso.
14. Trindade I, Teixeira J, Carvalho. Aconselhamento psicológico em contextos de saúde e doença – Intervenção privilegiada em *Psicologia da saúde. Análise Psicológica*, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v18n1/v18n1a01.pdf>.
15. Silva MGG. Doença terminal, perspectiva de morte: um trabalho desafiador ao profissional da saúde que luta contra ela. *Rev. SBPH*, 2007, Dez. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000200006&lng=pt&nrm=iso.
16. Ballone GJ. Lidando com a morte - in. *PsiquWeb Psiquiatria Geral*, 2002. Disponível em: <http://gballone.sites.uol.com.br/voce/morte2.html>.
17. Brêtas JRS, Oliveira JR, Yamaguti L. Reflexões de estudantes de enfermagem sobre morte e o morrer. *Rev Esc Enferm USP*, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v40n4/v40n4a04.pdf>.
18. Oliveira SD. Ainda “Até quando investir em determinado tratamento?”. Prolongando o sofrimento paciente terminal: unidade de terapia intensiva, futilidade terapêutica, prolongamento do sofrimento, finitude e dignidade. *Rev. Saúde e Beleza*, 2009. Disponível em: <http://www.webartigos.com/articles/21714/1/PACIENTE-TERMINAL-Prolongando-o-Sofrimento/pagina1.html>.
19. Cerarin GR. O paciente terminal pediátrico e a resposta emocional da equipe. Campo Grande: Dissertação de Mestrado, 2009. *Apud* Knobel (1998, p.1307). Disponível em: http://www.cbc.ufms.br/teodesimplificado/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=503.
20. Lopes VL. Doutor, estou com Câncer? Conduta médica e familiar nas comunicações dolorosas. 2ªed. Porto Alegre: AGE LTDA, 2005. P. 31-80-66
21. Kovács MJ. Autonomia e o direito de morrer com dignidade. *Bioética*, 2009. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/326/394.
22. Borges ADVS. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicologia em Estudo*, 2006 Mai./Ago. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/pe/v11n2/v11n2a14.pdf>.
23. Motta AB, Enumo SRF. Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. *Psicologia em Estudo*, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v9n1/v9n1a04.pdf>.
24. Oliveira TM. O psicanalista diante da morte: intervenção psicoterapêutica na preparação para a morte e elaboração do luto. São Paulo: Mackenzie, 2001. P. 74.
25. Bergamasco RB, Angelo M. O Sofrimento de descobrir-se com Câncer de mama: como o diagnóstico é experienciado pela mulher. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 2001. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_47/v03/pdf/artigo4.pdf.
26. Barros D O. Mulheres com câncer invasivo do colo uterino: suporte familiar como auxílio. *Rev Bras Enferm*, 2007 Mai/Jun. Disponível em: <http://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/0722.pdf>.
27. Pereira LL, Dias ACG. O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. *PSICO*, 2007 Jan./Abr. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/viewFile/1924/1430>
28. Bittencourt R, Scaletzky A, Boehl JAR. Perfil epidemiológico do câncer na rede pública em Porto Alegre – RS. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 2004. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_50/v02/pdf/ARTIGO1.pdf.

Correspondência:

Edna Paula Radavelli
Rua Almirante Jaceguay, 3572 - Costa e Silva
89220-055 - Joinville, SC
Tel.: (47)3437-1361/9617-8188
e-mail: ediradavelli@gmail.com
