

O ENFERMEIRO NA AJUDA À FAMÍLIA COM UM DOENTE TERMINAL

Clara de Assis Araújo Gomes*



0 - INTRODUÇÃO

Lidar com doentes terminais e suas famílias é uma prática do quotidiano dos enfermeiros que exige novas competências e intervenções renovadas.

A reflexão sobre esta temática produz-se em torno de duas grandes questões na perspectiva de um percurso de ajuda e na lógica do «*cuidar*».

- Qual o significado que a vivência de uma doença terminal tem para o indivíduo e família ?
- Como é vivida a doença na relação Enfermeiro - Família / Doente ?

1. COMPREENDER A PROBLEMÁTICA FAMÍLIA / DOENTE TERMINAL

Ao dimensionarmos o problema da família com um doente terminal, teremos de compreender o que significa para a família ter, no seu seio, um membro que se lhe anuncia a morte. O próprio e os familiares não sabem o tempo que lhe resta de vida, tendo, no entanto, a certeza de um fim que altera projectos do indivíduo, relações interpessoais e a vida de toda a família.

Esta questão obriga a família a ajustar-se à perda de um ente querido mas, aquele que está a morrer tem de adaptar-se a múltiplas perdas: não só a da sua própria vida, como também, à perda de tudo e de todos os que lhe trouxeram felicidade, estímulo e prazer.

O paradigma de Kubler-Ross tornou-se útil para a compreensão das diferentes fases que pode vivenciar o doente com doença terminal. A autora, no seu livro «*A Morte e o Morrer*» definiu cinco fases habituais:

- fase de negação da aproximação da morte «*não, não posso ser eu*»
- fase de revolta ou cólera «*porquê eu?*»
- fase de negociação «*sim, sou eu, mas, ...*» «*se ao menos conseguir viver até ...*»

- fase de depressão que corresponde à tomada de consciência da inevitabilidade da morte
- fase de aceitação «*a minha hora já chegou e tudo está bem*»

As reacções variam com os indivíduos e nem todos passam por estas fases, nem as percorrem naquela sequência. Uma pessoa parece desistir imediatamente, outras nunca chegam à aceitação, outras ainda oscilam entre a negação e a depressão.

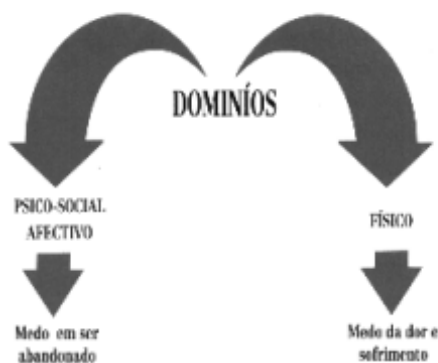
As pessoas tendem a reagir perante a doença terminal de modo semelhante ao que o fizeram face às outras crises da sua vida. As reacções são múltiplas. Uns conseguem ser desprendidos; outros encontram forças numa família particularmente dedicada e serena, ou em crenças e valores religiosos profundos; outros ainda, tornam-se especialmente sensíveis aos pequenos prazeres da vida e consideram uma dádiva cada minuto da vida, cada encontro humano.

Se há pontos comuns nestas reacções e ajustamentos a qualquer fase terminal, cada situação é um caso, sendo importante sublinhar que o suporte social e, particularmente, o suporte familiar e religioso mediatizam o modo como os doentes reagem. Na realidade o apoio familiar e a crença em Deus permitem, ao doente, aceitar mais facilmente a situação «*foi Ele que assim quis*», como também lhe permite conservar a esperança, «*é preciso ter muita fé e rezar muito*».

* Enfermeira Assistente na Escola Superior de Enfermagem de Viana do Castelo. Especialista em Reabilitação e Mestranda em Planificación, Diseño e Investigación em Servicios Sociales, Universidade da Extremadura, Badajoz.

O indivíduo em fase terminal apresenta áreas carenciadas, quer do domínio psicossocial e afectivo, quer do domínio físico.

ÁREAS CARENCIADAS DO INDIVÍDUO EM FASE TERMINAL



As primeiras assentam no medo das pessoas em serem abandonadas, assumindo relevância o apoio de pessoas significativas, aqueles que sabem ouvir, dar a mão ou simplesmente *estar junto*, o sentimento de pertença à família, o sentir-se considerado e compreendido como pessoa pelos outros, em particular pelos prestadores de cuidados de saúde.

As áreas carenciadas do domínio físico assentam no medo da dor, incidindo a atenção nos cuidados de alívio da dor, do sofrimento, promovendo o conforto, respeitando a visão holística do ser humano.

Para além das dificuldades vividas pelo indivíduo em fase terminal, a família também experimenta uma circunstância indutora de stress tendo necessidade de fazer o seu coping, sendo este definido por Monat e Lazarus (1985) como *«esforços para lidar com situações de ameaça, dano ou desafio, quando não está disponível uma rotina ou uma resposta automática»*.

A morte constitui um acontecimento de vida indutor de elevados níveis de stress. Os membros da família partilham do medo da morte do doente, da dor e do suplicio, receando, de igual forma, não sabermos lidar com a situação. É assim que se altera o equilí-

brio da família como unidade sistémica, reagindo, na sua estrutura interna, isto é, nos seus papéis, regras e rotinas. A doença em fase terminal engloba o sentido de morte e os fenómenos sociais que se lhe associam. Como cita Parkes (1986), *«morrer é um acontecimento social que diz respeito, não só ao moribundo, mas também à sua família e aos que o rodeiam, a tal ponto que se pode dizer que a afecção mortal invade a família. Os tormentos do doente terminarão a curto prazo, enquanto que os tormentos dos seus próximos se encontram no seu início»*.

Sendo a morte um acontecimento que afecta a globalidade da família, interessa reflectir nos vários tipos de morte: morte esperada e morte súbita, sendo ainda de considerar que a morte esperada pode ser por velhice ou por doença grave / terminal. As suas implicações são radicalmente diferentes, o que pressupõe que promovam diferentes vivências de perda.

Enquanto que o stress provocado pela morte por velhice se enquadra numa das crises ligadas ao desenvolvimento normal do ciclo da família, o stress da morte por doença grave / terminal tem o cariz de um problema particular, a resolver pelo sistema. Neste caso há que dar particular atenção ao período que precede a morte e durante o qual se prolonga a doença a pré-luto ou preparação do luto. (Relvas, s.d., pg. 52)

No caso da morte esperada por doença grave/terminal, a família vai desenvolver diversas respostas de adaptação. Numa primeira etapa, em que se dá a desorganização funcional, os membros da família são incapazes de manter o seu papel habitual, estabelecendo-se a redistribuição de funções, a diminuição da estabilidade e da autonomia familiar, levando a família a ser menos capaz de procurar outros sistemas de apoio.

Surgem ainda na família, profundas alterações emocionais ocorrendo sob a forma de emoções súbitas e inconstantes, começando-se a reco-

nhecer a possibilidade da perda, a dificuldade e tensão pela adopção de novos papéis.

Numa segunda etapa, o doente suspende as funções familiares habituais e vê-se na contingência de receber cuidados em casa ou no hospital. A família passa pela fase de redistribuição de papéis e pela organização das memórias, passando horas a recordar a história pessoal do doente e a rever circunstâncias de vida pessoal e familiar.

Numa terceira etapa, que coincide com a eminência de morte e com a própria morte, verifica-se a fase de separação versus perda e solidão. (adaptação de Marques, 1991, pg. 46/47)

O trabalho de luto exige investimento de energia e sofrer sentimentos de perda, assimilá-los e, finalmente, reconstruir. É um trabalho executado de forma progressiva, com avanços e recuos normais e esperáveis.

2. QUAL A SITUAÇÃO ACTUAL DA PRÁTICA DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM

A problemática de cuidados nas situações terminais, não é hoje equacionada satisfatoriamente no que respeita aos aspectos do indivíduo, família, instituições e sociedade em geral.

Nos nossos dias a morte transferiu-se da família para o Hospital. Durante séculos a morte era vivida na família, apenas uma pequena percentagem morria nos hospitais. Hoje, julgo, que são os próprios profissionais de saúde que reclamam uma nova atitude perante a proximidade da morte e o retorno do doente terminal à sua família.

As instituições prestadoras de cuidados não estão preparadas para atender os doentes terminais. Os hospitais tendencialmente actuam em determinadas situações, porque sendo grandes estruturas onde se pratica uma tecnologia avançada, o relacionamento humano torna-se, frequentemente, difícil. Feito para curar e, cada vez mais, para situa-

ções de doença aguda, o hospital não encontra resposta para os doentes terminais, constatando-se que se morre muito mal nos hospitais.

Em contrapartida, criaram-se unidades tecnologicamente evoluídas para o doente em fase terminal, sem averiguar primeiro o que seria melhor para este e sua família, na perspectiva da resolução dos sentimentos e vivências próprias desta fase da vida.

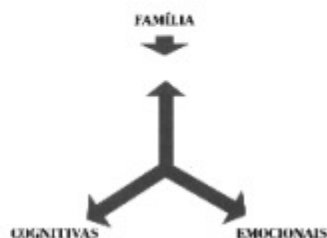
Nas actuais circunstâncias os profissionais de saúde não vivem os momentos da morte dos doentes de uma forma positiva. Deste modo, defrontam-se com situações geradoras de stress, por vezes bastante graves, inerentes à dificuldade em lidar com a morte, levando ao aparecimento de reacções emocionais como piedade, medo (da sua acção não ser eficaz, de envolver-se demasiado), sentimento de inutilidade, revolta, culpabilidade, fadiga. Como consequência desta situação, surgem comportamentos de agressividade, comportamentos verbais desadequados (por exemplo «*piadas*» relativamente ao doente), absentismo, ou, por outro lado, sacrifício com elevados custos pessoais. (Marques, 1991, pg. 119)

O stress a que me referi está ligado aquilo a que Maslach (1976) chamou o fenómeno do «*estouro*» (do inglês burnout), que se pode definir como uma reacção ao stress crónico relacionado com o trabalho.

Poder-se-á reforçar que as situações terminais sendo quadros de altos níveis de stress se repercutem nos profissionais de uma forma capaz de provocar má saúde mental. Segundo Marques (1991, pg. 31) a «*forma como cada profissional encara estas situações depende da sua estabilidade emocional, da sua atitude face à morte e à doença e das suas experiências prévias*».

Parece ser uma dificuldade do profissional a incapacidade de integrar o conceito de morte dele próprio, de aceitar a morte como parte da vida para compreender melhor o doente: *é como olhar directamente o sol*.

Ninguém o consegue fixar, senão por uns breves instantes.



Prefigura-se, assim, um cenário de dificuldades no atendimento dos pedidos expressos pelas famílias. Esses pedidos são variados.

A família pode apresentar necessidades cognitivas, tais como: *dominar conhecimentos acerca da doença e como lidar com ela e destrezas em relação a cuidados ao doente*.

Mas a família tem também necessidades emocionais relacionadas com esta situação de crise. As suas energias ficarão provavelmente muito abaladas e a natureza e a extensão do stress que experimentam será influenciada por inúmeros factores relacionados com as características do sistema familiar e do estado de desenvolvimento.

Quer seja o doente terminal a regressar a casa, quer seja a família a ser acolhida e a ser integrada na equipa de saúde, cabe ao enfermeiro lugar de destaque para desempenhar esta árdua, mas fascinante tarefa de ajudar a família a ajudar-se.

Segundo Collière (1989) para compreender a natureza dos cuidados de enfermagem temos pois de os situar no único contexto que lhes dá todo o seu sentido, a sua real significação: o contexto de vida, ou mais exactamente, o contexto do Processo de Vida e Morte, com que se confronta o Homem e os grupos humanos todos os dias no desenrolar da sua existência.

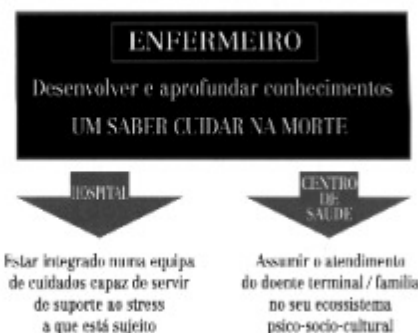
O enfermeiro tem, assim, de estar preparado para atender aos receios, aos pedidos que são explícita ou

implicitamente formulados e desencadear o processo de suporte ao doente e seus familiares nomeadamente quer através do recurso a outros profissionais, quer aos recursos disponíveis, inerentes à própria família em termos sociais, psicológicos e materiais.

Subjacente a esta resposta, está a manutenção de uma atitude comunicativa, de interacção, que permita ao doente / família expressar os seus medos, emoções e ansiedades. Criar espaço e disponibilidade para colmatar a necessidade de informação e ajuda à família do doente, sendo para isso essencial uma atitude de observação e avaliação, por parte do enfermeiro, para intervir de forma adequada e eficaz. Algumas famílias mostram-se preocupadas, com dificuldades em lidar com a fase terminal do seu doente, requerendo informação acerca da doença, sintomas, tratamentos e implicações dos mesmos; outras, não querem informações detalhadas, mas sim que o seu doente esteja confortável, sendo a prioridade máxima, que ele não sofra.

A intervenção de enfermagem, emerge assim, de uma atitude de relação em que a comunicação se pode fazer de uma forma não verbal, não sendo unicamente o que se diz o que tem significado, mas o tom de voz, os gestos de quem fala, a expressão facial, que estabelecem uma relação de confiança, compreensão, importante para um ambiente de serenidade.

Paul Watzlawick desenvolve, nos seus trabalhos, que a comunicação



não verbal é quatro vezes mais forte que a comunicação verbal e que as relações profundas se estabelecem, frequentemente, através do que não se diz ou não se tenha dito, pelo que o corpo se encarrega de as expressar. Acrescenta ainda que diga-se o que se disser, estamos em posição de comunicação.

Os comportamentos do doente e família estão interligados com o padrão de resposta daqueles que os rodeiam, tendo aqui cabimento o conceito sistémico de feedback (Bertalanffy, 1956). Para estabelecer relação de ajuda com a família do doente terminal o enfermeiro deve ter presente que a expressão dos seus comportamentos influencia o comportamento do doente e família e vice-versa.

O doente e aqueles que o rodeiam formam um sistema de interacções em que o comportamento de cada um afecta o comportamento do(s) outro(s).

3. QUE PROPOSTAS, QUE REFLEXÕES?

Sem pretender construir um figurino para um atendimento do doente terminal, urge reflectir sobre a qualidade da sua vida, tendo em conta o direito do doente a uma morte digna, à humanização deste período difícil da vida, conduzindo a uma procura de novas respostas tendentes ao respeito pelas vertentes biológica, psicológica e familiar.

Nesta etapa o mais importante não é a luta pela vida, o mais importante é a excelência dos cuidados paliativos onde se incluem os cuidados de enfermagem.

Constatando-se que a vivência da doença terminal e da morte se transferiu da família para o hospital, propicia nos práticos de cuidados o aparecimento de respostas de stress relacionadas com a dificuldade em lidar com a morte. Maslach recomenda que os profissionais de saúde devem «partilhar os seus sentimentos pessoais com colegas, o que lhes permitirá, por um lado aprender que

tais sentimentos são uma consequência normal de trabalhar com doentes graves e, por outro lado, receber feedback construtivo para lidar com o stress». (Marques, 1991, pg. 120)

Para minimizar o stress vivenciado e porque tudo o que é desconhecido provoca receio e ansiedade, aponta-se o desenvolvimento e aprofundamento de conhecimentos a um saber CUIDAR na morte.

Revela-se também importante estar integrado numa equipa de prestação de cuidados que seja capaz de servir de suporte ao stress a que os profissionais estão sujeitos ao lidar frequentemente com estes processos de lutos constantes e perdas de relações.

Sendo o Hospital uma estrutura pesada, geralmente agressiva à identidade individual, onde as pessoas perdem a intimidade, o direito à maneira diferente de estar, os hábitos do quotidiano, o relacionamento sócio-cultural e os afectos dos familiares mais chegados, cabe, em minha opinião, aos Centros de Saúde, na pessoa do *Enfermeiro de Família*, merecedor da confiança do doente, conhecedor do meio, das reacções do agregado familiar, das suas insuficiências ou possibilidades, em prestar o apoio necessário, estabelecer a comunicação, suporte à família e alívio dos sintomas. Trata-se de permitir reinserir a morte como momento de vida na família, para que o doente possa partilhar os seus últimos momentos com os que lhe são mais próximos, considerando que esta não pode ser substituída por nenhuma instituição assistencial pública ou privada.

Se outro contributo significativo não dei para a comunidade dos profissionais de enfermagem, penso, neste momento, dever considerar-se e acrescentar ao enfermeiro de saúde comunitária uma nova competência,

que deve ser assumida pelo mesmo

O ATENDIMENTO DO DOENTE TERMINAL NO SEU ECOSISTEMA PSICO-SOCIO-CULTURAL, isto é, onde nasceu e se desenvolveu. SV



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 CIBANAL, L., *Interacción del profesional de enfermería con el paciente*, Barcelona, Doyma, 1991
- 1 COLEEL BRUNET, Ramon et al. *Atención al enfermo terminal. Trabajo em equipo*, Revista «Rol de Enfermería», Barcelona, 16 (177), Mayo 1993, pg. 56-58
- 1 COLLIÈRE, M.-F., *Promover a vida*, Lisboa, SEP, 1989
- 1 GIL GARCIA, M. e RODRIGUEZ, A., *La fase terminal de la vida*, Revista «Rol de Enfermería», Barcelona, 15 (170), Out. 1992, pg. 16-20
- 1 HILL, F., *Cuidar de doentes terminais*, «Nursing», Lisboa, 5 (50), Mar. 1992, pg. 18-20
- 1 JOUBERT, Josselyne e ROQUES, Claude, *La relation avec les mourants in HONORÉ, Bernard (Dir) «Former à l'hôpital. Pour une évolution des pratiques hospitalières*, Toulouse, Privat, 1983, pg. 251-277
- 1 MARQUES, A. Reis et al., *Reacções emocionais à doença grave: como lidar ...*, Coimbra, Psiquiatria Clínica, 1991
- 1 RELVAS; Ana Paula, *Morte e luto na família e uma abordagem sistémica*, s.l., s.d.