



doi 10.7213/psicol.argum.33.081.AO07

A relação médico-família diante da terminalidade em UTI

The doctor-family relation when facing terminality in ICU

Mayla Cosmo Monteiro^[a], Andrea Seixas Magalhães^[b], Terezinha Féres-Carneiro^[c], Rebeca Nonato Machado^[d]

^[a] Doutora em Psicologia Clínica / PUC-Rio. Email: mayla.cosmo@uol.com.br

^[b] Profa Adjunta do Departamento de Psicologia / PUC-Rio. Email: andreasm@puc-rio.br

^[c] Profa Titular do Departamento de Psicologia / PUC-Rio. Email: teferca@puc-rio.br

^[d] Pós-Doutoranda do Departamento de Psicologia / PUC-Rio. Email: recanm@gmail.com

Resumo

A comunicação entre paciente, família e equipe médica no contexto da terminalidade torna-se complexa em função da multiplicidade de fatores envolvidos. Neste artigo, objetivamos investigar a visão do médico intensivista acerca da participação da família em situação de terminalidade em UTI e da comunicação de más notícias. Realizou-se uma pesquisa qualitativa, na qual foram entrevistados seis membros da equipe médica intensivista de um hospital privado de médio porte. Da análise do conteúdo das entrevistas emergiram seis categorias: percepção sobre o paciente em situação de terminalidade; emoções frente à morte e ao morrer; conflitos éticos; família diante da terminalidade; comunicando más notícias e relação médico-família no processo de tomada de decisões. Neste trabalho, são apresentadas as três últimas categorias. Os resultados mostraram que o processo de comunicação é valorizado, com ênfase

na comunicação empática, afetiva e efetiva. Quanto ao processo de tomada de decisão, ora o modelo compartilhado é utilizado, ora o modelo paternalista, dependendo da compreensão da família acerca da terminalidade. Apesar do reconhecimento da importância da família, esta é vista como presença incômoda, pois indaga e questiona. O trabalho interdisciplinar e colaborativo entre os membros da equipe de saúde tem destaque.

Palavras-chave: Unidade de terapia intensiva; médico intensivista; família; comunicação.

Abstract

Communication between patients, families and medical staff in the context of terminality becomes complex due to the multiplicity of factors involved. In this paper we seek to investigate the intensivist doctor's point of view regarding the participation of the family in a terminal situation in ICU and the communication of bad news. We performed a qualitative research in which we interviewed six members of the intensivist medical staff of a medium-sized private hospital. Six categories emerged from the content analysis of the interviews: perception of the patient in terminal condition; emotions towards death and dying; ethical conflicts; family facing terminality; communicating bad news; and the doctor-family relation in the decision-making process. In this study we will present the last three categories. The results showed that the communication process is valued, with emphasis on an empathic, affective and effective communication. Concerning the decision-making process, at times the shared model is used, at others the paternalist model, depending upon the family's understanding of terminality. Despite the acknowledgement of the importance of the family, the latter is seen as an uncomfortable presence since it pries and questions. Special attention is given to interdisciplinary and collaborative work between healthcare staff members.

[K]

Keywords: Intensive care unit; intensivist doctor; family; communication.

Introdução

O cuidado aos familiares é uma das partes mais importantes do cuidado global dos pacientes internados em Unidade de Terapia Intensiva - UTI (Moritz et al., 2011). Mortes inesperadas em decorrência de doenças agudas ou seguidas pelo agravamento de alguma doença de base, situações frequentes nesse setor, irrompem no seio da família durante a hospitalização, acarretando desequilíbrio no sistema familiar, acompanhado pela percepção de descontinuidade de sua história de vida e por sensações de impotência, de fragilidade e de vulnerabilidade.

Com o intuito de melhorar as práticas no atendimento aos pacientes em situação de terminalidade, consensos vêm sendo desenvolvidos nos últimos anos em todo o mundo, focalizando o controle de sintomas, as habilidades de comunicação com a família e a educação sobre cuidados paliativos, entre outros (Moritz et al., 2011; Santos & Bassitt, 2011).

Os cuidados paliativos têm como objetivo principal a promoção da qualidade de vida do paciente até a sua morte, através da prevenção e alívio do sofrimento, bem como do cuidado integral (Kappaun & Gomez, 2013).

O paciente em fase final de vida é descrito na literatura, na maior parte das vezes, como paciente terminal, ou seja, como aquele que apresenta uma doença avançada, progressiva e incurável, sem resposta aos tratamentos específicos, cuja morte deve acontecer em um período curto de tempo - de três a seis meses (Biondi & Ribeiro, 2013). Dentro do contexto da terminalidade da vida em UTI, a ênfase do processo comunicacional recai sobre a díade médico-família, já que geralmente os pacientes estão sedados e impossibilitados de se comunicar. Entretanto, a despeito das inovações

tecnológicas da biomedicina, a comunicação permanece um grande desafio para os profissionais, mormente quando se trata de “más notícias”, que têm como consequência imediata uma transformação radical e drástica nas perspectivas e possibilidades futuras do paciente e de seus familiares, em função das alterações negativas na vida destes (Lino, Augusto, Oliveira, Feitosa & Caprara, 2011).

A importância da relação entre a equipe de saúde e a família é citada por diversos autores, que consideram a comunicação adequada, o respeito e a compaixão para com o paciente e seus familiares a chave determinante para a satisfação familiar. A comunicação em situações de terminalidade torna-se complexa em função dos fatores envolvidos e é parte fundamental do cuidado aos familiares. Porém, nestas circunstâncias, a relação médico-família enfrenta momentos cruciais, pois ambos devem enfrentar a gravidade da doença e os limites do tratamento, a despeito de todo aparato farmacológico e tecnológico disponíveis (Nelson et al., 2010; Moritz et al., 2011; Weaver, Bradley & Brasel, 2012; Wiegand, Grant, Cheon & Gergis, 2013).

Tão importante quanto os cuidados médicos dispensados ao paciente crítico, a comunicação com este e suas famílias assume um papel fundamental nesse plano de cuidados e merece a mesma atenção dada aos aspectos biomédicos por parte dos profissionais. A biomedicina é constituída por uma dupla dimensão, competência / cuidado, que se interconecta na prática biomédica, fazendo surgir uma ‘tensão estruturante’, muitas vezes difícil de solucionar. A competência é associada à linguagem das ciências básicas, ao conhecimento, às habilidades médicas, à técnica, ao fazer e à ação. O cuidado refere-se ao não-técnico, ou seja, às atitudes de compaixão, de empatia e envolve relação (Menezes, 2006; Bonet, 2004). Dentro da UTI, tal tensão se presentifica explicitamente, haja vista a importância da tecnologia nesse setor, produzindo uma primazia da competência em detrimento dos cuidados (Menezes, 2006); ou do saber, com suas práticas guiadas por algoritmos e protocolos, em detrimento do sentir, que desperta sentimentos advindos da vivência e do contato com a prática (Bonet, 2004).

Em vista disso, realizou-se uma pesquisa com o objetivo de compreender a visão do médico intensivista acerca da participação da família em situação de terminalidade em UTI e da comunicação de más notícias.

Materiais e Métodos

Esse trabalho constitui-se de uma pesquisa descritiva de cunho qualitativo, realizada em um hospital privado de médio porte do Rio de Janeiro. Participaram deste estudo seis membros da equipe médica da UTI do referido hospital, sendo cinco plantonistas e um rotina da unidade, dois do sexo masculino e quatro do sexo feminino. A idade dos participantes variou de 25 a 38 anos, e o tempo médio de trabalho dos mesmos nesse setor é de aproximadamente nove anos.

Foram realizadas entrevistas baseadas em um roteiro semiestruturado, contemplando as seguintes temáticas: a experiência de trabalho em terapia intensiva; a percepção sobre o paciente gravemente enfermo e com risco de morte; a percepção sobre a participação da família em situações de terminalidade; os aspectos valorizados no processo de tomada de decisões; a percepção sobre a comunicação de notícias difíceis e a concepção sobre a morte e o morrer.

Na medida em que a primeira autora deste trabalho faz parte, como psicóloga hospitalar, da equipe multiprofissional da UTI do hospital em que o estudo de campo ocorreu, o acesso aos sujeitos da pesquisa foi facilitado. Utilizamos também como ferramenta a observação participante durante o período de coleta de dados (de janeiro a março de 2014), possibilitando o contato mais estreito com os discursos e com as práticas da equipe médica.

As entrevistas aconteceram individualmente no horário vespertino, na sala dos médicos localizada na própria UTI, e foram gravadas e transcritas na íntegra. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), garantindo os critérios éticos estabelecidos para pesquisas com seres humanos. A pesquisa obteve aprovação através da Plataforma Brasil (número 13483713.0.00005259).

O método de análise de conteúdo proposto por Bardin (2011) foi utilizado para analisar os dados coletados por meio das entrevistas. A partir do material discursivo, emergiram 6 categorias de análise: *percepção sobre o paciente em situação de terminalidade; emoções frente à morte e ao morrer; conflitos éticos; família diante da terminalidade; comunicando más notícias e relação médico-família no processo de tomada de decisões*. Neste trabalho discutiremos as três últimas.

Resultados e Discussão

Família diante da terminalidade

A importância do cuidado à família em situações de adoecimento e no contexto hospitalar é evidenciada no contexto da terminalidade em terapia intensiva, quando geralmente o paciente encontra-se sedado (Moritz et al., 2011; Quinn et al., 2012). “Acho fundamental a participação da família. Muitas vezes, aliás, na maior parte das vezes, esses pacientes não estão em condições de expressar a situação. Então, a gente tenta entender a pessoa que é o paciente através da família” (Médica 6, 38 anos).

A família tem que fazer parte de 100% do tratamento, pois a gente precisa dela para discutir a evolução. (...) E, muitas vezes, a família está desesperada com o quadro clínico, fica perdida dentro do CTI de tão abalada que está, e por isso a gente precisa cuidar deles também (Médica 5, 32 anos).

Entretanto, outros se mostram ambivalentes quanto a essa participação.

Acho que família às vezes ajuda, às vezes atrapalha. Acho que existem vários conflitos que a gente não consegue identificar, como conflitos financeiros, por exemplo. Aquela pessoa com doença terminal, às vezes recebe um tipo de benefício, de pensão, tem pessoas que dependem dela e que querem que ela fique viva pelos motivos errados, para continuar recebendo os benefícios. Às vezes, é o contrário. O que eu percebo é que fica um sentimento de frustração; aquela pessoa, seja filho, neto, talvez ficou afastado daquele paciente a vida toda e, na hora em que a pessoa está morrendo, quer tentar fazer alguma coisa para, digamos assim, se eximir, como se fosse uma compensação pela ausência durante toda a vida (Médico 2, 36 anos).

Tal ambivalência é percebida em nossa prática e ressaltada por Esslinger (2004), Kappaun e Gomez (2013) e Santos (2013). Apesar do reconhecimento da importância da família, a equipe intensivista tem dificuldades para lidar com esta. Percebemos, por exemplo, durante a observação participante, que durante o horário de visita no hospital em que a pesquisa ocorreu, os médicos plantonistas evitam o contato com os familiares, comparecendo ao leito apenas quando solicitados. A fala acima destaca a presença de conflitos, os quais a equipe não consegue compreender e que interferem no processo de internação e terminalidade do paciente. Então, como nem sempre é possível ajudar as famílias em suas angústias, ela passa a ser vista como presença incômoda, que desorganiza e conturba a rotina hospitalar (Esslinger, 2004), como relatado por uma entrevistada:

Na maior parte das vezes o paciente não está acordado, está sedado e, nesse momento, eu acho que a família atrapalha bastante. Ver um paciente intubado, em ventilação mecânica, sendo nutrido por sonda, é novidade para eles, não para a gente. E é também o familiar que eles amam. Eu acho que várias vezes a gente trabalha pior, porque as demandas da família não são relevantes para o cuidado ao paciente. Então, ela distrai a equipe com coisas que, para ela, são muito importantes, por exemplo, ajeitar a cabeça do paciente no travesseiro (Médica 4, 30 anos).

Esse relato expressa a dicotomização na prática da biomedicina, em que se enfatizam os aspectos objetivos, da ordem da competência, em detrimento do subjetivo, da ordem dos cuidados (Bonet, 2004). O modelo biomédico, calcado na perspectiva cartesiana, que separa radicalmente as dimensões corpo e alma, reforçando a ideia de funcionamento corporal independente da essência, compreende o corpo humano como uma máquina que precisa de reparos, de instrumentos eficazes e de um técnico preciso, o médico. Dessa forma, observamos o surgimento de uma medicina tecnológica especializada, que não admite o erro, o medo e a morte. Dentro dessa lógica, a expressão da emoção se torna um problema (Silva, 2006).

Para compreender os “conflitos” da família e suas necessidades ou, melhor dizendo, o doente e sua família em sua totalidade, considerando todas as dimensões presentes, é preciso aproximar-se do mundo subjetivo destes e da singularidade de cada sistema familiar. Seja pela deficiência em sua formação, que maximiza a crença de que o conhecimento objetivo só é possível pelo distanciamento dos aspectos afetivos e da subjetividade, seja pela falta de tempo, pelo excesso de trabalho e de burocratização (Bonet, 2004; Silva & Ayres, 2010), o médico intensivista acha difícil ter que dar conta do paciente grave e atender às demandas e necessidades da família. Acresce-se que a família questiona e indaga, confrontando, muitas vezes, o saber médico que, nem sempre, tem respostas para a complexidade e a diversidade das situações de terminalidade.

Ademais, como o trabalho em UTI envolve tensões e conflitos, a equipe tende a se afastar emocionalmente do doente e de sua família, organizando sua rotina de forma a maximizar a utilização dos recursos técnicos, silenciando a expressão emocional dos profissionais, dos doentes e de seus familiares (Menezes, 2006). Assim, tudo que se refere ao não-técnico (como “ajeitar a cabeça do paciente no travesseiro”) é considerado um desvio do foco principal do intensivista, que é salvar a vida do doente. Salienta-se que a rotina da equipe intensivista é bastante árdua, requerendo uma atenção constante ao exame clínico dos doentes, aos seus sinais vitais, à checagem de exames e à realização de

procedimentos, demandando concentração, devido à instabilidade do doente crítico. “As coisas em terapia intensiva são extremamente mutáveis. O doente pode estar ótimo de manhã e à tarde chocado, na vala. A gente tem que estar o tempo todo reavaliando esse doente” (Médica 5, 32 anos).

Por outro lado, a família sofre imensamente com a internação de seu ente querido na UTI, principalmente quando o quadro clínico deste é agravado, gerando estresse, ansiedade e promovendo desequilíbrio no sistema familiar. Ela sente o impacto provocado pelo afastamento, pela impessoalidade do ambiente, com equipamentos e aparelhos, muitas vezes, desconhecidos e pelo sofrimento físico e psíquico imposto ao paciente. Vivencia uma situação de crise e necessita se adaptar ao novo contexto (Santos, 2013), exigindo da equipe mais atenção, mais informação e mais cuidados, a fim de restabelecer a segurança e a confiança, abaladas com a hospitalização. Afinal, em terapia intensiva espera-se que os médicos estejam preparados para desempenhar um papel complexo, que reúne atribuições técnicas, éticas, legais e relacionais.

Você vê que existe uma doença familiar por conta desse paciente. Nos mais agudos existe sempre uma ansiedade extrema da família para que você diga quando vai melhorar, que horas vai ficar bom, quando vai acordar; e nos crônicos, já há um desgaste da família. Então, a gente vê muitos familiares histéricos porque já não toleram ou são pouco tolerantes ou, ainda mesmo com toda cronicidade, ficam muito ansiosos por querer ver alguma reversão, ou alguma melhora do quadro, ou até de se negar à progressão de um quadro irreversível. É difícil para quem está em volta levar uma vida com um ente querido grave, seja ele crônico seja agudo (Médica 6, 38 anos).

Esse fragmento expressa o reconhecimento da unidade de cuidados – paciente e família (Schmidt, Gabarra & Gonçalves, 2011). Com a hospitalização de um membro da família, o equilíbrio e os papéis desempenhados pelos familiares são afetados. Se o equilíbrio não é restaurado, gera-se uma crise no sistema (Franco, 2008). A maneira como cada sistema familiar responderá à perda dependerá de sua estrutura prévia e da relação estabelecida entre seus membros, bem como dos motivos que levaram à situação de terminalidade (doença aguda ou crônica, por exemplo), da rede de apoio familiar e social, da coesão familiar, entre outros aspectos (Walsh & McGoldrick, 1998). Na fala da médica, ela observa alguns mecanismos familiares presentes durante a hospitalização: famílias que negam o prognóstico, famílias muito dependentes do paciente e famílias equilibradas. Contudo, essa percepção sobre o que acontece com a família, quando um de seus membros é hospitalizado, nem sempre está presente na equipe, que espera que a família não atrapalhe e nem dificulte o seu trabalho, como também entenda os critérios de prioridade na UTI.

Eu acho que a família tinha que treinar uma receptividade. A gente não está ali para torturar o paciente, nem para prolongar o sofrimento. Mas eu acho que a família tem que ajudar aceitando o médico, buscando se equilibrar, seja com a ajuda de vocês, psicólogas, seja através de uma filosofia de entendimento sobre aquilo. A família precisa buscar se envolver com a situação numa forma de entendimento e não de tanta emoção, o que é o mais difícil (Médica 6, 38 anos).

Interessante notar que essa fala é da mesma médica citada logo acima, que demonstrou sensibilidade ao sofrimento da família, reiterando a ambivalência no que tange ao lugar da família em terapia intensiva. A importância do trabalho interdisciplinar em UTI também aparece, com o destaque dado ao trabalho do psicólogo hospitalar, como o profissional capaz de ajudar os pacientes e suas famílias a atingirem um equilíbrio diante da crise provocada pela situação de doença e internação, como ressaltado pelos autores consultados (Schmidt et al., 2011; Ferreira & Mendes, 2013), contribuindo para uma assistência humanizada em terapia intensiva.

Comunicando más notícias

Entre os entrevistados há um reconhecimento da importância da comunicação, principalmente em situações de terminalidade. Em consonância com a literatura pesquisada, vimos que os médicos se preocupam com a transmissão da informação sobre um diagnóstico, acreditando possuírem habilidades e competências com vistas à comunicação empática, efetiva e afetiva com as famílias de pacientes em situação de terminalidade (Moritz et al., 2011; Sleeman & Collis, 2013; Bussinguer & Barcellos, 2013).

Vejo de forma positiva a comunicação, acho que a família dá mais abertura do que daria em outra situação. Não vejo dificuldades em me aproximar e em conversar com as famílias num momento tão difícil, aliás, acho fundamental isso. Trato como eu gostaria de ser tratado, com respeito e conversando com franqueza e sinceridade (Médico 1, 25 anos).

Acho a comunicação importantíssima, mas, pessoalmente, acho que minha maior dificuldade é estar sempre com essa disponibilidade, que eu acho que deveria ser total nesse momento. E, às vezes, a gente não tá, ou por questões pessoais, ou porque o CTI não te disponibiliza. Porque tem gente que tem entendimento em 15 minutos, e tem gente que precisa de duas horas todo dia (Médica 6, 38 anos).

Aspectos considerados importantes no processo comunicacional são citados pelos entrevistados, como o fornecimento de informações claras, honestas e realistas; o respeito às emoções e sentimentos suscitados por esta situação; ter boa capacidade de ouvir; evitar excessos no uso da linguagem técnica e do jargão médico e ter tempo e disponibilidade para conversar com a família sempre que esta demandar atenção ou apresentar dúvidas (Santos & Bassitt, 2011; Sleeman & Collis, 2013). Sobre este último aspecto, a médica 6 aponta uma dificuldade – a impossibilidade de estar disponível sempre que a família demandar. Ela cita, como causas desta dificuldade, fatores pessoais e ocupacionais.

Campos (2012) expõe que, em sua prática diária, os médicos encaram situações bastante estressantes que interferem na relação com o paciente e sua família, relacionando-as com quatro dimensões: o trabalho, os pacientes, o contato interpessoal e o próprio profissional. Tal dificuldade, descrita acima, é também relatada por outra entrevistada:

Mas eu acho que consigo me comunicar bem. É claro que tem seus dias, né? Ninguém é igual, 100% todos os dias. Tem dias em que estou ótima, e me comunico bem. Tem dias que não estou bem, e percebo que fico mais ríspida ou menos doce, ou mais agressiva. Eu me conheço. Se eu sei que estou com a macaca, eu chamo alguém para falar

com a família. Mas é difícil. Por isso, é importante a presença da psicóloga, que conhece o background e pode ajudar (Médica 4, 30 anos).

Esta fala indica a presença da dimensão humana e subjetiva do médico, do “curador ferido” (Kovács, 2010). Reconhecendo seus limites e suas dificuldades pessoais em alguns momentos, a médica, de forma a se proteger de mais sofrimento, principalmente relacionado ao trabalho, faz uso de um mecanismo de defesa explicitado por Pitta (1994) - a redução do peso da responsabilidade. Ela convoca outros membros da equipe para realizar sua tarefa a fim de fugir da angústia da responsabilidade e da decisão. Um dos profissionais convocados é o psicólogo que, com sua visão mais ampla acerca do funcionamento da família, pode auxiliá-la nesse momento. Outro ponto exposto refere-se ao suporte propiciado pela própria equipe, dando sustentação suficiente e necessária para lidar com as tensões e complexidades das suas tarefas cotidianas.

Há também outros artifícios utilizados pela equipe no contato com o sofrimento do paciente e de sua família. O uso de eufemismos é um deles e serve para amenizar o impacto de palavras como morte e morrer, conforme vemos na fala abaixo:

Eu aprendi a melhorar na medida em que eu descobri que posso falar a notícia de uma forma clara, sem ser tão objetiva. Posso fazer com que a pessoa entenda, mas sem usar termos muito agressivos, tipo morte, tá morrendo. Uso coisas mais do tipo, ‘caminha para o fim’, ‘precisa mais de conforto’. Acho que alguns termos como esses não soam agressivos aos ouvidos, e há um entendimento. Então, são coisas que eu fui aprendendo nesse período todo (Médica 6, 38 anos).

A médica usa o verbo aprender duas vezes ao se referir à sua forma de comunicação. Em seu processo de formação, o médico vai incorporando seus conhecimentos e modelando sua subjetividade a partir do aprendizado direto (via ensino) e do aprendizado indireto, no qual atitudes, valores e padrões de comportamento são adquiridos a partir do contato com os professores, com seus pares, com pacientes e com os membros da equipe de saúde, além de sofrer influências dos meios de comunicação e do contexto social mais amplo (Rego, 2003).

A comunicação é capaz de transpor de forma humanizada os artefatos colocados entre o médico, o paciente e sua família. Diversos aspectos estão envolvidos nesse processo - verbal, não verbal, de linguagem corporal e de emoções -, requerendo dos médicos uma habilidade que, na maioria das vezes, não foi abordada nem desenvolvida durante sua formação. Quando ocorre de forma empática e por meio de afetos positivos, ela tem efeito sobre a boa relação entre todos os atores envolvidos, além de aumentar a corresponsabilidade entre eles, favorecendo a autonomia dos sujeitos e tornando-os ativos e participativos em seu tratamento (Afonso & Minayo, 2013).

Por ser mulher, ter uma voz mais macia, acabo saindo em vantagem. Às vezes, a família me abraça, vê que eu fico tocada com a situação. Não que eu chore junto, mas então eles se sentem acolhidos. Não sei se é o certo, mas também não sei qual é o certo. Tem gente que quer que você seja muito forte para poder chorar no seu ombro, tem gente que não. Quando vê que você tá emocionado, ganha uma confiança, vê que você não é um robô, um carrasco, vê que você é humano e que vai pensar no familiar dele como tal (Médica 6, 38 anos).

Por outro lado, a comunicação pode se tornar uma tarefa dolorosa e desgastante, distanciando o médico e a família, e ocasionando sérios prejuízos à relação terapêutica (Sleeman & Collis, 2013).

Por mais que você se esforce para ser entendido, nunca vai ser. E isso é muito tenso. Eu vejo doente grave todo dia, como é que eu posso me comunicar com alguém que nunca viu um paciente grave no CTI? Pra mim o que é normal, não é normal para eles. No meu mundo, às vezes, eu acho que o doente está ótimo, e a família acha que ele está péssimo. Então, tem uma coisa de você tentar se aproximar do mundo do outro. Não só no mundo do CTI, mas no mundo psicológico e imaginário dos outros. É difícil para todo mundo conversar, mas a gente tem que tentar, né? (Médica 4, 30 anos).

Ademais, em muitos casos, existem diferenças entre as percepções do médico e da família, o que pode gerar conflitos em função das discordâncias. A equipe de saúde é depositária de esperanças e desesperanças por parte da família, bem como de várias fantasias que cabe ao médico traduzir, permitindo uma melhor comunicação entre os atores envolvidos.

A gente tem uma noção muito clara quando o doente é muito grave, mesmo quando ele está lúcido, respirando em ar ambiente. A família vê o doente acordado, comendo pela boca, com um pouquinho de falta de ar e acha que o doente está tranquilo, mas é uma baita pneumonia. Então, como a gente não é pego de surpresa, a gente tem que passar isso para eles. Tem que falar que pode morrer e que tem risco de morte, por que aí a família entende. E se ela estiver entendendo, e for acompanhando com você, ela vai ficar do seu lado. Eu só acho que tem que trazê-los para a real, para a realidade do doente (Médica 4, 30 anos).

Essa fala suscita uma discussão interessante apontada por Esslinger (2004). O médico tem o dever de informar a realidade (dados objetivos da doença), e não a verdade, que tem várias facetas: a verdade da esposa, por exemplo, que não suporta perder o marido e acha que ele está bem, pois está falando e comendo, apesar de estar com pneumonia grave, e a verdade da médica, que acredita que a família está negando a gravidade do quadro.

Relação médico-família no processo de tomada de decisões

A terminalidade da vida no contexto do avanço biotecnológico tornou-se uma problemática significativa para os profissionais de saúde, fazendo surgir questionamentos éticos, morais, legais e econômicos. Tal avanço trouxe indiscutíveis vantagens para a sociedade, porém, muitas vezes, apresenta efeitos negativos e paradoxais, como o suposto prolongamento da vida nas unidades de terapia intensiva a todo custo. O momento da morte nessas unidades passou a ser precedido de decisões sobre a recusa (withholding) ou a suspensão (withdrawal) de tratamentos considerados fúteis ou inúteis, compondo a avaliação dos limites de suporte de vida - LSV (Torre, 2011). A importância da participação da família nesse processo decisório tem sido ressaltada na literatura (Nelson et al, 2010; Quinn et al., 2012) e é também citada pelos entrevistados.

O primeiro passo é ver como é a relação médico-família, médico-paciente. Depois, acho que tem um momento em que a gente tem que respeitar a decisão deles, tem que

mostrar de forma limpa e clara o que está acontecendo. Se, mesmo assim, a família quiser investimento total, tipo quer que intube, dialise, faça traqueostomia, porque quer levar o paciente pra casa, acho que a decisão é deles. Teve um paciente aqui que, na verdade, a decisão dele já havia sido tomada antes dele ficar grave. A família entrou na jogada, fez investimento total, até o paciente, mesmo grave, se manifestar que não queria mais. Essa foi uma situação meio atípica. Mesmo antes de ele ser internado, ele já dizia que não queria ser intubado, sedado, vir para o CTI, mas a família queria. Acho que foi uma sorte ele ter ficado períodos lúcidos e poder falar o que ele queria, porque acho que se ele não tivesse falado isso com firmeza ele estaria até agora dialisando e tratando e tratando (Médica 5, 32 anos).

A comunicação, considerada um aspecto da relação, discutida na categoria de análise anterior, perpassa o processo de tomada de decisão. Evidencia-se a importância da comunicação clara e honesta a fim de capacitar a família a decidir pelo que considera ser o melhor para o paciente. Na fala da médica, entretanto, ela comenta um caso em que houve discordância entre o paciente e a família, tendo prevalecido no final a decisão do paciente, situação considerada atípica em UTI, visto que, na maior parte das vezes, o paciente está sedado e impossibilitado de opinar. A tecnologia presente nesse ambiente, com equipamentos avançados de suporte de vida, pode dificultar a compreensão real do quadro clínico do paciente grave pela família ao aguardar um milagre. No processo de tomada de decisão, devem ser incluídas questões que considerem o sofrimento relacionado ao tratamento versus o potencial benefício, associando valores, aspectos emocionais, cognitivos, espirituais e familiares (Biondi & Ribeiro, 2013).

E aí eu acho que o foco é realmente abordar a questão do sofrimento, de você prolongar uma vida que pode trazer mais malefício para o paciente do que benefício. Essa balança entre risco versus benefício é sempre o foco principal da conversa (Médica 3, 27 anos).

Quando há conflitos quanto à tomada de decisões dentro da família, ou seja, quando diferentes membros apresentam opiniões discrepantes acerca do que é melhor para o doente, não sendo possível o estabelecimento de um consenso, o médico assume a centralidade decisória (Esslinger, 2004). Porém, isso não foi necessário no caso citado, já que a família decidiu aceitar o pedido do paciente para morrer em paz.

O relato abaixo salienta algumas das dificuldades encontradas pelos médicos e que vão ao encontro das ideias discutidas aqui.

Bom, uma dificuldade é quando a família não tem noção nenhuma do que se passa, obviamente por ser totalmente leiga na parte médica. Essa é a primeira dificuldade. Aí você vai conversar, o paciente é completamente terminal e a família acha que ele vai levantar da cama amanhã e voltar. E, por mais que você converse, tem gente que não entende. Outra dificuldade é a crença, a religião. Muitas pessoas, por serem muito religiosas, buscam a fé como uma forma de obter um milagre e, por isso, não devem ser cessados os esforços. Acreditam que o médico está aqui como ferramenta de Deus, acham que a vontade de Deus é que tem que prevalecer e não a decisão deles, às vezes. E outra dificuldade é o conflito familiar. Você conversa com um familiar que totalmente entende e

outro que não, e você não pode tomar uma decisão sem ter um acordo entre os próprios familiares (Médica 3, 27 anos).

Muitas vezes, a equipe de saúde tem expectativas de que a família aceite prontamente o quadro grave e terminal do paciente, sem considerar o processo penoso pelo qual os familiares passam para se adaptar à hospitalização e às suas consequências. Outras vezes, há um entendimento de que a adaptação da família não significa resolução, no sentido de uma aceitação completa e definitiva da possibilidade de perda, mas envolve um processo de descoberta de maneiras de colocar a perda em perspectiva (Walsh & McGoldrick, 1998), como descreve uma entrevistada:

Sempre de forma amigável, mostrar que você está disponível, que você está do lado deles, que a decisão que eles tomarem não é única e que também não precisa ser definitiva. Às vezes, tem família que fala que quer parar o investimento e, quando vê a situação mesmo, retrocede, pedindo para voltar a fazer tudo. Temos que ver o timing deles. Não gosto de peitar, não chega nesse ponto. Acho que se eu for franca, amigável e disponível, não terei que entrar em algum embate (Médica 5, 32 anos).

O respeito e a flexibilidade do médico quanto ao momento em que a família se encontra são partes integrantes da assistência centrada na família, que busca garantir uma boa qualidade nos cuidados no fim de vida (Weaver et al., 2012; Wiegand et al., 2013). A satisfação das famílias com o cuidado oferecido ao paciente e com o recebimento de informações claras, diretas e consistentes é um fator importante para a redução de sintomas do transtorno do estresse pós-traumático, de depressão e de ansiedade após a morte do doente (Nelson et al, 2010).

Existem dois modelos para abordar questões referentes ao fim da vida: o modelo paternalista e o modelo compartilhado. No modelo paternalista, hegemônico em nosso país e comum na assistência pública, o médico, por possuir conhecimento técnico, efetua a sua escolha e comunica ao paciente e à família sua decisão (Menezes, 2011).

A gente sempre tem que ouvir, mas, se a família discorda, a gente tem que gastar todas as nossas forças para convencer a família do contrário. Quando o médico está convencido do que é melhor para o paciente, ele vai conseguir provar por a + b que ele está certo e vai fazer a família ir junto com ele (Médica 4, 30 anos).

No modelo compartilhado, pacientes e familiares são envolvidos nas decisões a respeito dos cuidados (Menezes, 2011; Biondi & Ribeiro, 2013). No Brasil, o modelo compartilhado tende a ser implantado no âmbito dos cuidados paliativos ou, dependendo da equipe médica, na assistência privada.

Quando é possível o paciente sempre tem que ser inserido na conversa sobre seu tratamento. Quando ele está sedado, temos que avaliar junto à família o que ele pensava previamente sobre sua doença, se ele falava sobre como gostaria de ser tratado, e tudo o mais. E compartilhar com a família o que a gente está pensando, e ver se está de acordo com as expectativas deles (Médica 6, 38 anos).

Verificamos, através das falas acima e da observação participante que, no hospital pesquisado, há uma coexistência dos dois modelos relacionados à tomada de decisão, o compartilhado e o paternalista. A escolha por um tipo de modelo ou outro depende das expectativas do médico, do paciente, da família e da relação estabelecida entre eles. A utilização do modelo paternalista está relacionada a fatores de diversas ordens – sociais, morais, emocionais e econômicos, bem como ao poder exercido pelo médico na organização hospitalar em geral, sustentado pela dominação do seu saber e da sua competência técnica, refletindo a existência de uma hierarquia de competência institucionalizada (Carapinheiro, 1998). Dentro do hospital, o médico intensivista ocupa um lugar de poder privilegiado. Entretanto, sua posição pode oscilar da onipotência, priorizando salvar o paciente a qualquer custo, dominando e domesticando a morte, até o limite da fragilidade humana, quando se confronta com a insuficiência de seus recursos (Menezes, 2006).

Porque é difícil mesmo, um intensivista, ser pego de surpresa. É difícil um doente parar e a gente não estar esperando, entendeu? Eu acho assim, eu estudei, eu me treinei para ser uma pessoa capaz de salvar aquele paciente. Se eu não for capaz disso, se ninguém é capaz, o que se há de fazer? Uns se voltam para a religião, que foi Deus, mas eu tendo a achar que isso é por força da natureza, sei lá, que não tem como intervir. Eu sei que sou uma pessoa apta para fazer o que eu estou fazendo e, se eu não consigo fazer, acho que poucas pessoas conseguiriam (Médica 4, 30 anos).

A ocorrência da morte leva ao questionamento da competência médica e pode representar fracasso e derrota. Afinal, o médico é formado e preparado para a nobre missão de curar, de salvar vidas, anulando a possibilidade de manter uma proximidade humana com a finitude. Ademais, os recursos disponíveis atualmente na medicina colocam a morte como inimiga, e o médico como sendo seu adversário, precisando combatê-la a todo custo. A negação e o afastamento da morte por parte dos médicos tem estreita relação com o processo de formação, calcado no modelo biomédico (Kovács, 2010; Silva & Ayres, 2010).

A despeito da importância da participação da família no processo de tomada de decisões, no cenário brasileiro, tais decisões estão concentradas na perspectiva médica, com escassa participação da família e de outros integrantes da equipe. Os obstáculos à participação dos familiares na decisão de qualidade de final de vida estão relacionados às falhas na comunicação médico/família e à falta de profundidade nesta relação, principalmente quando não informam adequadamente o prognóstico do paciente (Santos & Bassitt, 2011).

O hospital, no qual ocorreu a pesquisa de campo, apresenta uma particularidade no que concerne às decisões acerca do tratamento do paciente. Quando qualquer doente precisa ser internado, é necessário que um médico-assistente (MA) assuma a responsabilidade por ele, desde a admissão até a alta hospitalar, ou até o óbito. “Aqui não temos muita liberdade, tem muito MA e isso prejudica muito a relação do plantonista com a família. Plantonista tem que falar intercorrência, se não passa a ideia de descontinuidade” (Médica 4, 30 anos).

O médico-assistente geralmente acompanha o paciente previamente à internação e conhece sua família, seus desejos e vontades, diminuindo o risco de conflitos com a

família em situação de terminalidade. Muitas vezes, há mais de um MA, dependendo das complicações clínicas que o paciente apresenta, o que pode ser um aspecto dificultador no processo de tomada de decisão, pois cada um foca em sua especialidade, dicotomizando o paciente com a prevalência das partes (órgãos doentes) em detrimento do todo (a pessoa do doente em sua totalidade).

Considerações finais

A terminalidade do paciente em terapia intensiva é composta por inúmeras dimensões e afeta todos os atores em cena – o paciente, sua família e os membros da equipe médica. Certamente, outros membros da equipe de saúde intensivista são afetados também, mas optamos por escutar o médico, por seu domínio e poder diante do processo do morrer no setting da UTI.

A valorização do processo de comunicação em situações de terminalidade é evidenciada como fundamental para os cuidados de fim de vida e para a satisfação familiar. Todos os participantes enfatizaram a importância de a comunicação ser empática, aberta, franca, respeitosa, afetiva e efetiva. Depreendemos que há a coexistência dos dois modelos de tomada de decisão; ora utilizam o modelo compartilhado, ora o modelo paternalista, dependendo da compreensão da família acerca da terminalidade e da existência, ou não, de conflitos familiares. A equipe médica busca equacionar o sofrimento do paciente relacionado ao tratamento versus o potencial benefício deste, associando aspectos emocionais, cognitivos, espirituais e familiares. A figura do médico assistente, personagem importante nesse contexto, assume destaque, pois ele é o responsável por garantir a continuidade do tratamento do paciente e por conversar diariamente e frequentemente com a família, proporcionando-lhes segurança e confiança.

Os entrevistados elencaram algumas barreiras na formação e na prática médica que interferem no cuidado dispensado ao paciente e à sua família, como fatores ocupacionais próprios da estrutura e do funcionamento da UTI (excesso de burocracia, pacientes graves, falta de espaço físico para abordar as famílias com privacidade, falta de tempo, dentre outros), fatores pessoais (personalidade do médico, problemas pessoais no dia do plantão) e falta de preparo durante a formação. Quanto a este aspecto, vimos que os médicos são formados dentro da racionalidade da biomedicina, promotora de uma assistência dicotômica que preconiza o não envolvimento emocional com o doente e sua família, e aprendem a equilibrar a competência e o cuidado a partir da experiência. Ademais, vão moldando seus conhecimentos a partir das aulas de anatomia, em um corpo sem voz, semelhante ao doente sedado em terapia intensiva.

Este trabalho aponta para a necessidade de realização de outras investigações, a fim de dar continuidade ao estudo acerca da morte e do morrer no contexto hospitalar, haja vista a multidimensionalidade desses fenômenos. Investigações que promovam um debate interdisciplinar, aproximando da biomedicina outras ciências, podem ampliar o olhar do médico, como as ciências sociais e humanas, ao incluir os aspectos simbólicos e existenciais da morte. Quando compartilhamos a percepção da proximidade da morte, atenuam-se os sentimentos de solidão e de derrota, surgindo um momento de cumplicidade e de muita intimidade, no lugar do peso insuportável.

Referências

- Afonso, S. B. C. & Minayo, M. C. S. (2013). Notícias difíceis e o posicionamento dos oncopediatras: revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18 (9), 2747-2756.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo, SP: Edições 70.
- Biondi, R. S. & Ribeiro, R. A. B. (2013). A terminalidade e o tratamento fútil em medicina intensiva. In Souza, P. C. P. & Knibel, M. F. (Orgs.), *Gestão, qualidade e segurança em UTI* (pp 269-279). São Paulo, SP: Atheneu, 2013. p. 269-279.
- Bonet, O. (2004). *Saber e sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina*. Rio de Janeiro, RJ: Fiocruz.
- Bussinguer, E. C. A. & Barcellos, I. A. (2013). O direito de viver a própria morte e sua constitucionalidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18 (9), 2691-8.
- Campos, E. P. (2012). Quem cuida do médico? In Brasil, M. A. A., Campos, E. P., Amaral, G. F. & Medeiros, J. G. M. (Orgs.), *Psicologia médica: a dimensão psicossocial da prática médica* (pp 218-224). Rio de Janeiro, RJ: Guanabara Koogan.
- Carapinheiro, G. (1998). *Saberes e poderes no hospital: uma sociologia dos serviços hospitalares* (3ª ed.). Porto, Portugal: Edições Afrontamento.
- Esslinger, I. (2004). *De quem é a vida afinal? Descortinando os cenários da morte no hospital*. São Paulo, SP: Casa do Psicólogo.
- Ferreira, P. D. & Mendes, T. N. (2013). Família em UTI: importância do suporte psicológico diante da iminência de morte. *Rev. SBPH*, 16 (1), 88-112.
- Franco, M. H. P. (2008). Trabalho com pessoas enlutadas. In Carvalho, V. A., Franco, M. H. P., Kovács, M. J., Liberato, R. P., Macieira, R. C., Veit, M. T., ... Barros, L. H. C. (Orgs.), *Temas em psico-oncologia*, (pp 398-402). São Paulo, SP: Summus.
- Kappaun, N. R. C & Gomez, C. M. (2013). O trabalho de cuidar de pacientes terminais com câncer. *Ciênc. saúde coletiva*, 18 (9), 2549-2557.
- Kovács, M. J. (2010). Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. *O mundo da saúde*, 34 (4), 420-9.
- Lino, C. A., Augusto, K.L., Oliveira, R.A.S., Feitosa, L.B. & Caprara, A. (2011) Uso do protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias. *Rev. bras. educ. med.*, 35 (1), 52-57.

- Menezes, R. A. (2011). Tomadas de decisão, poder médico e sentimentos no último período de vida. In Santos, F.S. (Ed.), *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas* (pp 193-200). São Paulo, SP: Atheneu.
- Menezes, R. A. (2006). *Diffíceis decisões: etnografia de um centro de tratamento intensivo*. Rio de Janeiro, RJ: Fiocruz.
- Moritz, R. D., Deicas, A., Capalbo, M., Forte, D.N., Kretzer, L.P, Lago, P., ... Ropelato, R. (2011). II Fórum do "Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul": definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátrica. *Rev. bras. ter. intensiva*, 23 (1), 24-9.
- Nelson, J. E., Puntillo, K. A., Pronovost, P. J., Walker, A. S., McAdam, J. L., Ilaoa, D. & Penrod, J. (2010). In their own words: patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Crit. care med.*, 38 (3), 808-818.
- Pitta, A. (1994). *Hospital: dor e morte como ofício* (3ª ed.). São Paulo, SP: Hucitec.
- Quinn, J. R., Schmitt, M., Baggs, J. G., Norton, S. A., Dombeck, M. T. & Sellers, C. R. (2012). Family members' informal roles in end-of-life decision making in adult intensive care units. *Am. J. Crit Care*, 21, 43-51.
- Rego, S. (2003). *A formação ética dos médicos: saindo da adolescência com a vida (dos outros) nas mãos*. Rio de Janeiro, RJ: Fiocruz.
- Santos, M.F.G.S. & Bassitt, D.P. (2011). Terminalidade da vida em terapia intensiva: posicionamento dos familiares sobre ortotanásia. *Rev bras. ter. intensiva*, 23 (4), 448-454.
- Santos, Q. N. (2013). *Estratégia de enfrentamento (coping) da família ante um membro familiar hospitalizado: uma revisão de literatura brasileira*. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, 21 (2), 40-7.
- Schmidt, B., Gabarra, L. M. & Goncalves, J. R. (2011). Intervenção psicológica em terminalidade e morte: relato de experiência. *Paidéia*, 21 (50), 423-430.
- Silva, G. S. N. (2006). *A construção do “ser médico” e a morte: significados e implicações para a humanização do cuidado*. Tese de Doutorado, Departamento de Medicina Preventiva, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Silva, G. S. N & Ayres, J.R.C.M. (2010). Os estudantes de medicina e o encontro com a morte: dilemas e desafios. In Franco, M.H.P. (Org.), *Formação e rompimento de vínculos: o dilema das perdas na atualidade* (pp 43-71). São Paulo, SP: Summus.
- Sleeman, K. E. & Collis, E. (2013). Caring for a dying patient in hospital. *BMJ*, 346, 2174-2182.

- Torre, J.H.R. (2011). Ortotanásia não é homicídio nem eutanásia. In Moritz, R.D. (Org.). *Conflitos bioéticos do viver e do morrer; Câmara técnica sobre a terminalidade da vida e cuidados paliativos do Conselho Federal de Medicina* (pp 157-186). Brasília, DF: CFM.
- Walsh, F. & McGoldrick, M. (1998). A perda e a família: uma perspectiva sistêmica. In: Walsh, F. & McGoldrick, M. (Orgs.), *Morte na família: sobrevivendo às perdas* (pp. 27-55). Porto Alegre, RS: ArtMed.
- Weaver, J. L., Bradley, C. T. & Brasel, K. J. (2012). Family engagement regarding the critically ill patient. *Surg Clin North Am*, 92 (6), 1637-47.
- Wiegand, D.L., Grant, M.S., Cheon, J. & Gergis, M.A. (2013). Family-centered end-of-life care in the ICU. *J Gerontol Nurs*, 39(8), 60-8.

Recebido/received: 22/02/2015
Aprovado / Approved: 21/02/2016