

Acompanhando uma paciente terminal¹

Maria Regina Newlands Trotto²

RESUMO Este trabalho apresenta o caso clínico de uma paciente terminal e procura mostrar a importância do atendimento psicológico junto ao médico, voltado para a doente e não apenas para a doença. O atendimento humanizado proporciona ao paciente terminal alívio para o sofrimento físico e para a angústia que sente, quando lúcido, ao considerar a sua própria morte. Inclui os familiares, que precisam ter a possibilidade de manifestar suas emoções e perceber que existe uma equipe verdadeiramente preocupada com eles. Os profissionais que atuam dessa forma resgatam, por sua vez, a sua própria dimensão humana. Sem postular técnicas para ajudar a morrer, a autora acredita em poder ajudar a lidar com a angústia da morte e, principalmente, a viver.

PALAVRAS-CHAVE: paciente terminal; equipe médica; família; angústia de morte.

Ao chegar ao hospital naquela manhã de junho, fui chamada para atender Marina, uma paciente de prognóstico grave. O médico fez-me um resumo do seu quadro clínico. Há três anos vinha sendo tratada contra um câncer e agora parecia chegar a uma fase terminal.

Entrei em seu quarto e encontrei-a recostada no leito. Marina era uma mulher de aproximadamente 60 anos, de grandes e expressivos olhos azuis, emagrecida e calva. Do seu nariz, pendia uma sonda. As janelas estavam fechadas e seu corpo cheirava mal. O ar era denso, a sua angústia, quase palpável. Apresentei-me pedindo à amiga que a acompanhava para nos deixar um pouco a sós. Ao perguntar-lhe como se sentia, Marina começou a chorar.

1. Caso clínico apresentado no Centro de Estudos do Hospital Barra D'Or no dia 14 de novembro de 1998.

2. Psicóloga, Psicanalista, Membro Associado da SBPRJ e Coordenadora do Serviço de Psicologia Médica do Barra D'Or.

Paciente: “Mal! Com dor, nauseada. Não aguento mais essa sonda. Estou exausta.” (Fiquei em silêncio e ela continuou) “Acho que essa história deveria acabar.”

Psicóloga: “Que história?”

Paciente: “Essa luta toda! Pra que tudo isso?! Já fiz tantas cirurgias... Foram tantas tentativas: radioterapia, quimio... No começo, tinha muita esperança de ficar boa, curada. Tirei o seio esquerdo, foi uma barra essa mastectomia, sabe? Mas eu fui à luta! Você não imagina como eu fiquei animada quando, no ano seguinte, refiz esse seio em outras duas cirurgias. Foi todo um processo. (Faz uma pausa). Todo um sofrimento inútil! A doença reapareceu. Fui perdendo partes do meu corpo. (Pausa). Melhor morrer de uma vez!”

Psicóloga: “Eu imagino o quanto você esteja sofrendo neste momento, Marina.”

Paciente: “Quer saber como vai terminar tudo isso... Quando?”

Psicóloga: “Quando?”

Paciente: “É... Não sei... Acho que não tenho chance... Eu queria viver mais. Me preocupo com a minha filha.”

Psicóloga: “Você tem uma filha?”

Paciente: “Tenho um casal. Uma menina de 17 anos e um rapaz de 25.” (Seu rosto muda quando me fala dos filhos. Suas feições se amenizam. Enxuga os olhos.) “Ela é uma gracinha. Se acha gorda, imagina, e tem um corpo lindo! É muito apegada a mim. O rapaz já é um homem, mora fora do Brasil, trabalha lá. Tenho o maior orgulho dele. Ele está chegando esta semana. Mandaram chamá-lo.”

Psicóloga: “Então eu vou conhecê-los. Amanhã eu volto pra conversarmos mais, tá bom?”

Paciente: “Tá. Seu nome é Regina, não é? Até amanhã, então.”

Ao despedir-me de Marina, fui andando pelos corredores do hospital, a pensar. O que dizer? Muitas vezes falamos para nos aliviar, nos defender. Tão difícil enfrentar essa tarefa... Como lidar com uma paciente terminal? Ficar em silêncio era penoso. Como permitir que a paciente nos transformasse naquilo que ela precisava? O seu pedido de ajuda era claro nas palavras, na aparência, nas dores, no choro, nos seus diferentes sintomas. O que fazer por uma doente com sofrimentos tão intensos? Não estávamos diante de um cadáver recente. Mas sim, de uma pessoa viva e, no entanto, próxima da morte. Uma doente e não uma doença. Uma realidade concreta e não uma abstração. Alguém com um corpo, sentimentos, uma história. Com uma trajetória única. Com passado, presente e um breve futuro. Marina tinha filhos, amigos, trabalho. Alegrias, má-

goas, desamparo, tristeza e medo. Muito medo. Era uma paciente com câncer e terminal, mas que tinha uma vida, como qualquer um de nós. Valia a pena, portanto, atendê-la o tempo todo, “drenando” emoções. Era importante tentar ajudá-la a se organizar diante de uma situação tão desestruturante quanto essa. A de contemplar a própria morte. Andando pelos corredores do hospital, percebi que Marina já passava a viver em mim.

No dia seguinte, voltei a atendê-la. Estava rodeada por amigas que pareciam criar em torno dela uma rede protetora. Uma delas pediu para falar comigo a respeito da família da paciente.

Amiga: “Existem muitos problemas. O ex-marido é alcoólatra e ela teme pela filha. Não a quer entregue ao pai e isso a angustia muito. Além do mais, sua relação com os irmãos não é boa. A mãe é uma figura deprimida, não põe os pés no hospital. Sei que isso a entristece muito, fica ressentida, sente-se abandonada.”

Psicóloga: “Sente-se abandonada até pela saúde... Mas parece que as amigas não a abandonaram, não é mesmo?”

Amiga: “Somos amigas antigas, de diferentes lugares. Da faculdade, do trabalho. Mas você sabe, apesar de toda a intimidade que temos, ela sempre erigiu uma barreira em torno de si própria... Acho que nenhuma de nós conhece verdadeiramente a Marina. Esse foi sempre o jeito dela, apesar de afetuosa, meio distante.”

Neste mesmo dia, a paciente falou-me que gostaria que conversasse com sua filha, Marcela. Marcamos um horário para esse atendimento. No dia seguinte, Marcela já estava esperando por mim. Mostrou ter uma grande maturidade para os seus 17 anos. Falou da relação que tinha com a mãe.

Filha: “A gente sempre se deu muito bem. Sempre fomos amigas. Eu nasci oito anos depois do meu irmão. Mamãe diz que fui um presente que ela ganhou. Por sermos mulheres, sempre tivemos uma cumplicidade especial. Depois que meu irmão foi morar fora, ficamos mais unidas ainda. Mas, apesar de tudo, acho que ela prefere o Luís. Não sei, ele é o filho mais velho, o filho homem.”

Demonstrou ter uma nítida noção da morte iminente da mãe. Chorando, perguntou-se como seria a sua vida dali em diante.

Filha: “Sei que agora, antes de dormir, ao invés de abraçá-la vou só tomar um copo de leite.”

Mencionou a sua ambivalência.

Filha: “Às vezes quero que ela viva mais, de qualquer forma. Mas, em outros momentos, desejo que ela morra logo. É insuportável presenciar o seu sofrimento.”

Falou de sua culpa por sobreviver.

Filha: “É estranho, mas às vezes me sinto culpada por estar viva, com saúde, vendo-a desse jeito.”

Queixou-se do preconceito que percebia nos outros em relação à sua pouca idade.

Filha: “Ninguém fala comigo aqui no hospital... Até mesmo uma criança pequena merece respeito, você não acha? As amigas da minha mãe tentam me afastar dela... Mas há três anos quem vem segurando essa barra lá em casa sou eu! Até mesmo a mamãe não quer que eu venha ao hospital. Acho que ela acredita que assim estará me protegendo. Mas é muito pior ficar sozinha em casa, excluída, à margem de tudo! Não acho justo e fico muito mais ansiosa.”

Psicóloga: “Vamos conversar com sua mãe sobre isso?”

Ao nos despedirmos, Marcela me perguntou: “Posso te dar um abraço?”

No atendimento à família, surgem vivências de angústia diante da possibilidade de perda. Segredos são revelados. Os familiares precisam ter a possibilidade de manifestar suas emoções, suas queixas, suas lágrimas. Esses são sentimentos sempre presentes, mas muitas vezes evitados pela equipe e pelo próprio paciente. O paciente terminal desperta angústia e tendemos a fugir do contato com ele.

O enfermeiro pode deixá-lo por um longo tempo ao cuidado das máquinas. Aos médicos é ensinado que não devem se envolver com o paciente. É como se lhes dissessem: “Não se envolvam com a morte, com o sofrimento despertado por ela”. Mas essa neutralidade exigida pode impedir um verdadeiro encontro com o paciente. Não se envolver com a morte, portanto, implica em não se envolver com a vida. O psicólogo pode limitar-se a breves visitas aos pacientes, a avaliações, a entrevistas padronizadas, sem particularizar o atendimento para o qual é indispensável uma grande disposição para ouvir. Poderá haver proximidade física da equipe em contraponto a um distanciamento emocional e o paciente sofrerá com isso.

Em outras ocasiões, atendi o filho mais velho de Marina, que chegara do exterior. No início muito esperançoso, apoiava-se na fé religiosa e procurava transmitir à mãe o seu ânimo, sem afastar-se dela nem por um momento. Apesar das inúmeras conversas com os médicos sobre a gravidade da situação, continuava negando essa gravidade. Falava da mãe com esperanças de cura. Aposando em um tratamento alternativo, idealizado, que viria de um país distante, usava, ao mesmo tempo, a palavra terminal. Perguntei-lhe, intrigada: “Luís, o que significa pra você um paciente terminal?”. Ao que, para minha surpresa, ele respondeu: “É quando terminam os recursos da medicina tradicional”.

Sabemos que a negação é um mecanismo de defesa do inconsciente para se proteger de sentimentos muito dolorosos. Substitui-se um aspecto insuportável da realidade por uma ilusão desejada. Assim, mesmo de posse de todas as informações, o indivíduo pode continuar negando. Esses mecanismos de “legítima defesa” da família e do paciente devem ser respeitados. Aos poucos, e com a nossa ajuda, a realidade vai se impondo. Essa defasagem entre a compreensão intelectual e a emoção vai diminuindo.

Pude assistir a uma consulta de Marina com um dos médicos que, ao conversar francamente com ela, expôs-lhe toda a seriedade da doença. Foi um encontro penoso em que ela perguntava e ele respondia.

Retirou-se a sonda nasogástrica que tanto a incomodava. Em seguida, falei-lhe de projetos que poderia fazer.

Paciente: “Projetos? Que projetos?!”

Psicóloga: “Você queria tanto retirar essa sonda, por exemplo. Esse foi um pequeno projeto que você realizou, não foi? Você pensou em passar uns tempos em casa. Quem sabe?” Durante alguns dias, ela esteve bem. Passou a aceitar a dieta líquida, sem sentir dor, náuseas ou vômitos. Seu humor melhorava, a equipe animou-se. Numa das vezes em que estivemos juntas, mostrou-me antigas fotos, de quando era jovem e bonita. Noutro dia contou-me um sonho que tivera na noite anterior.

Paciente: “Eu corria com um leve vestido azul. Meu cabelo ainda era comprido... Aí eu acordei pra essa realidade horrorosa.”

Psicóloga: “No seu sonho você estava como naquelas fotografias?”

Paciente: “Estava...”

Nessa ocasião, entrou em cena uma figura de suma importância, Bruna, uma sobrinha de Marina. Não tão jovem quanto sua filha, nem tão mais velha quanto as amigas. Passou a cuidar da paciente, tendo, apesar de sua juventude, uma função materna. À Bruna, Marina confiou seus segredos de mulher. Pediu-lhe que entregasse ao atual namorado um último presente seu. Que rasgasse fotografias, agendas, preservando, assim, a própria intimidade. Combinaram que a moça passaria a morar em sua casa e que depois da sua morte seria uma espécie de mãe substituta para Marcela. Marina decidiu que seria bom dispensar a antiga empregada e contratar uma nova. Suas decisões foram sendo expressas e postas em prática por Bruna. Acompanhei de perto esse processo, surpresa com a quantidade de projetos realizados por ela. Do seu leito no hospital, ia presidindo sua própria vida. Aquela que parecia não ter futuro ia, rapidamente, se organizando.

Num dos atendimentos feitos aos três jovens – os dois filhos e a sobrinha – conversamos sobre uma ideia: a de nomear o irmão mais velho tutor da irmã adolescente. Mais uma vez, a decisão coube à Marina e, dias depois, sua sobrinha mostrou-me o documento legalizado em cartório. A paciente parecia entender que o seu tempo se abreviava. Simultaneamente às providências externas, observava-se algum tipo de alívio da angústia de Marina e de seus filhos. Isso não se dava de maneira linear. Sabemos que o equilíbrio físico e mental são dinâmicos. Maria alternava momentos de intensa depressão, de ansiedade, a períodos de maior calma.

A equipe toda, médicos, enfermeiros e psicóloga, mantinha-se junto a ela, acompanhando-a passo a passo. Procurando amenizar seu sofrimento.

Mas a doença impunha seu curso inexorável. Não podia ser detida, muito menos curada. Maria voltou a vomitar seguidamente, sentia dores. Havia uma queda progressiva no seu estado geral. Recusava nova sonda nasogástrica, não se alimentava.

Um dos médicos escreveu em seu prontuário: “Paciente triste, sonolenta, sedada, mas lúcida. Nega náusea e dor. Plano inalterado”. E prescreveu em maiúsculas: “CARINHO E PRESENÇA”.

Em outro momento: “Tranquilamente pede para ajudá-la a morrer”.

Marina fez esse pedido também a mim. Respondi-lhe que não podíamos atendê-la, mas que faríamos de tudo para poupá-la de sofrimento. Marina reagiu com irritação, mantendo uma atitude seca, quase ríspida nas respostas dadas ao médico e a mim.

A sua raiva, a meu ver, não significava ruptura do vínculo com os profissionais. Ao contrário, parecia sentir-se confiante em poder manifestar seus sentimentos hostis, esperando que a equipe suportasse suas retaliações.

Seu filho procurou-me, ansioso, pois não tolerava mais ficar ao seu lado todo o tempo. Haviam decidido contratar uma acompanhante para a mãe. Sentia-se culpado e buscava em mim uma espécie de “absolvição” para essa culpa.

Fui ao encontro de Marina que estava retraída, zangada com a presença da profissional que substituíra o filho. Disse-lhe que compreendia que a sua raiva era por tudo o que passava e, quem sabe, buscava dividir este sentimento conosco – sua família e a equipe médica.

Foi feito um acesso venoso profundo com analgesia e sedação. Marina expressava o desejo de manter-se dormindo. Quando chamada, porém, respondia lenta e corretamente às solicitações. Confirmava estar bem assim, sonolenta, não desejando estar mais desperta.

O paciente terminal nos desanima. As esperanças de se obter êxito em qualquer tipo de tratamento vão terminando. É difícil aceitar a impotência, os próprios limites e continuar a clinicar, a debruçar-se sobre aquela pessoa que, apesar de tudo, ainda vive.

As doenças ocorrem em pessoas e por isso não são quadros invariáveis que pedem condutas terapêuticas uniformes. A conduta clínica varia, não só em função dos quadros clínicos, mas da pessoa que os apresenta. Quando tratamos apenas de doenças, não temos uma equipe estruturada, mas sim um conjunto de pessoas responsáveis por setores de atendimento.

Ao tratar o doente, a equipe transforma-se em um grupo de profissionais, de pessoas, verdadeiramente integrado.

Estive presente durante um exame realizado por um dos médicos. Ao final do exame, perguntei a Marina se não tinha vontade de ouvir música, se gostava de música clássica. Estava muito sonolenta, pouco falava, mas escolheu a rádio – “98 FM” e, enfaticamente, o tipo de música – “música popular brasileira!”

Rimos, o médico e eu, enquanto ela também sorria. Continuava claramente mostrando as suas preferências. Este foi um encontro humano, caloroso, quase alegre.

Diferente dos autores que postulam fórmulas adequadas para se morrer, ou técnicas para acompanhar quem morre, prefiro os que acreditam em ajudar a viver.

Segunda-feira, entrando no hospital, cruzei com o carro de Bruna, que saía. Ela não me viu mas pude perceber aflição em seu rosto. Subi e encontrei o quarto 235. Vazio... Disseram-me: “Marina morreu hoje, cedo”. Na hora, pensei: “Mas como, sem se despedir?”

Em um tempo muito breve, um mês apenas, tínhamos todos nós vivido uma intensa experiência.

Ainda estive mais uma vez com Bruna na recepção do hospital. Tomava as últimas providências para o enterro.

Sobrinha: “Ela pediu para ser enterrada no túmulo do pai... Fui buscar em casa uma roupa clara, moderna, como minha tia gostaria de usar... Mas sabe, uma coisa que não me conformo é com o fato de minha avó não ter vindo nem uma vez aqui, pra ver a filha. E você sabe, Regina, que Marina chamou pela mãe antes de morrer?”

Despedi-me de Bruna, mandei um abraço para os meninos.

Novos pacientes chegavam. As enfermeiras e os médicos apressavam-se em atendê-los. Fui andando pelos corredores do hospital, a refletir. Todos nós

precisamos de um tempo para elaborar lutos, vivências. E o hospital não nos dá esse tempo. Todos precisamos discutir nossa tarefa assistencial.

Acredito, pois, ser este o nosso propósito. E, enquanto vivos, prosseguiremos na busca da realização de nossos sonhos, de nossos projetos.

Acompañar a un paciente terminal: un abordaje psicossomático

RESUMEN Este artículo presenta el caso clínico de un paciente terminal y muestra la importancia de la atención psicológica con el médico, centrada en el paciente y no solo en la enfermedad. La atención humanizada proporciona al enfermo terminal alivio para el sufrimiento físico y para la angústia que siente cuando, lúcido, contempla su propia muerte. Incluye a sus familiares que deben poder expresar sus emociones y darse cuenta de que hay un equipo realmente preocupado por ellos. Los profesionales que trabajan de esta manera, a su vez, rescatan su propia dimensión humana. Sin postular técnicas para ayudar a morir, la autora cree en poder ayudar a lidiar con la angustia de muerte y, sobretodo, a vivir.

PALABRAS CLAVE: paciente terminal; equipo medico; familia; angustia de muerte.

Accompanying a terminal patient: a psychosomatic approach

ABSTRACT This paper presents the clinical case of a terminal patient and seeks to show the importance of psychological care alongside the medical care, aimed at the patient and not simply aimed at the disease. Humanized care for terminally ill patients provides them with the relief for the physical suffering and for the anguish that they feel when they are lucid, facing their own death. It includes their family members that need to be able to express their emotions and realize that there is a team truly concerned with them. In turn, the professionals that work in this way rescue their own human dimension. Without postulating techniques to help patients who are facing death, the author believes in being able to help them deal with the anguish of death and, above that, to live.

KEYWORDS: terminal patient; medical team; family; death anguish.

Recebido: 23/11/2022

Aceito: 05/12/2022

Maria Regina Newlands Trotto

rtrotto@uol.com.br