

Cuidados Paliativos em pacientes fora de possibilidade terapêutica: um desafio para profissionais de saúde e cuidadores^a

Palliative Care for patients out of therapeutic possibility: a challenge for health professionals and caregivers

Cuidados Paliativos para pacientes fuera de posibilidad terapéutica: un desafío para profesionales de salud y cuidados

Magaly Bushatsky*

Emanuel Sávio Cavalcanti Sarinho**

Luciane Soares Lima***

José Henrique de Faria****

Tânia Maria Baibich-Faria*****

RESUMO: Objetivando verificar a maneira pela qual profissionais de saúde e cuidadores de crianças/adolescentes com câncer, fora de possibilidade terapêutica, enfrentam situações de inevitabilidade do óbito e exercem cuidados paliativos, foi realizada, em centro de referência, revisão teórico-metodológica de análise de conteúdo, pela técnica de Bardin, do discurso de 5 cuidadores e 25 profissionais de saúde. Foram identificadas questões relacionais, que levaram a reflexões e permitiram a construção de categorias de análise relativas a dor e sofrimento; angústia e indignação; impotência e/ou narcisismo; e defesas. Tanto profissionais da saúde quanto cuidadores expressaram aspectos significativos relacionados ao campo dos cuidados paliativos junto a pacientes fora de possibilidade terapêutica. Em relação aos profissionais de saúde, foram destacadas as categorias impotência / narcisismo, enquanto que cuidadores verbalizaram idealização dos profissionais, gratidão do mínimo oferecido, diversas orfanidades e resignação sobre a real gravidade da doença, suas consequências e os cuidados a serem prestados. Concluiu-se que ambos os atores necessitam mais atenção no que se refere a uma preparação / formação mais adequada e aprofundada para prestar cuidados paliativos com menor prejuízo pessoal.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados Paliativos. Profissional de Saúde. Cuidadores.

ABSTRACT: Aiming to ascertain the manner in which health professionals and caregivers of children/adolescents with cancer, without any possibility of treatment, face the situations of inevitability of death and exert palliative care, a theoretical and methodological operation was conducted at a referral center, with content analysis of the discourse of five caregivers and 25 health professionals, using Bardin's technique. Relational factors were identified, which led to provocations and constitutive components, with which the categories of analysis were built related to pain and suffering, anguish and indignation, helplessness and/or narcissism and defenses. Health professionals expressed helplessness and effects about their narcissism, while caregivers verbalized idealization of professionals, gratitude to the minimum offered, many orphaned and resignation about the real severity of the disease, its consequences and the care to be provided. It was concluded that both actors need greater attention to pay palliative care with less personal prejudice.

KEYWORDS: Hospice Care. Personnel Health. Caregivers.

RESUMEN: Objetivando determinar la forma que profesionales de salud y cuidadores de niños/adolescentes con cáncer, sin posibilidad terapéutica, enfrentan situaciones de inevitabilidad de muerte y ejercen cuidados paliativos, se llevó a cabo, en centro de referencia, operación teórico-metodológica de análisis de contenido, por la técnica de Bardin, del discurso de cinco cuidadores y 25 profesionales de salud. Fueron identificados elementos relacionales, que llevaron a provocaciones de reflexión y a componentes constitutivos, con los cuales fueron construidas categorías de análisis para dolor y sufrimiento, angustia y indignación, impotencia y/o narcisismo y defensas. Profesionales de la salud han expresado su impotencia y efectos en su narcisismo, mientras que cuidadores verbalizaran idealización de los profesionales, gratitud al mínimo ofertado, muchas huerfanidades y resignación sobre la real gravedad de la enfermedad, sus consecuencias y cuidados a serán prestados. Se concluye que ambos los actores necesitan mayor atención para prestar cuidados paliativos con menos lesiones personales.

PALAVRAS-LLAVE: Cuidados Paliativos. Personal de Salud. Cuidadores.

* Enfermeira. Professora Doutora da Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças. E-mail: magab@hotmail.com.br

** Médico. Professor Doutor do Departamento Materno-Infantil da Universidade Federal de Pernambuco. E-mail: emanuel.sarinho@gmail.com

*** Enfermeira. Professora Doutora do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco. E-mail: luciane.lima@globocom

**** Economista. Professor Doutor do Departamento de Administração da Universidade Federal do Paraná. E-mail: jhfaria@gmail.com

***** Psicóloga. Professora Doutora do Departamento de Educação da Universidade Federal do Paraná. E-mail: tbaibich@terra.com.br

a. Artigo extraído de tese de doutorado apresentada ao programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de Pernambuco.

INTRODUÇÃO

Com a evolução científica e tecnológica na área da Saúde, nas últimas décadas ocorreram dois fenômenos contraditórios: a melhoria das condições técnicas e científicas de tratamento e a transformação da atenção ao paciente em final de vida, de forma cada vez mais impessoal, com o sujeito cercado de pessoas estranhas, monitorizado por aparelhos eletrônicos e submetido a procedimentos invasivos, processo denominado “medicalização da morte”¹. Talvez essa relação seja possível porque morrer está sendo considerado cada vez mais triste, solitário, mecânico e desumano². O enfrentamento dessa realidade, especialmente pelos profissionais de saúde, exige que esses adotem os cuidados paliativos, não como um procedimento alternativo, mas como mudança de paradigma para pacientes acometidos de doenças “fora de possibilidades terapêuticas” (FPT); não apenas como uma opção, mas como uma ação efetiva e fundamental para melhorar a qualidade de vida desses pacientes e de suas famílias.

Cuidados paliativos (CP) caracterizam-se pelo conjunto de atos profissionais com objetivo de controle dos sintomas do corpo, da mente, do espírito e do social que afligem o homem quando a morte se aproxima³. Os pacientes FPT encontram-se vulneráveis, assim como suas famílias. Há uma fragilidade em sua estrutura familiar e, não raras vezes, as vulnerabilidades são vivenciadas em um contexto de pobreza ou miséria. São pacientes que, por sua condição, não despertam interesse acadêmico ou científico e tampouco obtêm tratamento diferenciado^{3,4}. A hipótese que guiou este trabalho foi a de que a vivência de prestar cuidados a pacientes fora de possibilidade terapêutica, com câncer, desperta sentimentos e percepções distintas em profissionais de saúde e cuidadores. O objetivo deste trabalho foi verificar de que maneira os profissionais de saúde e os cuidadores de crianças com câncer, “fora de possibilidade terapêutica” (FPT) enfrentam as situações de inevitabilidade do óbito e exercem os cuidados paliativos.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

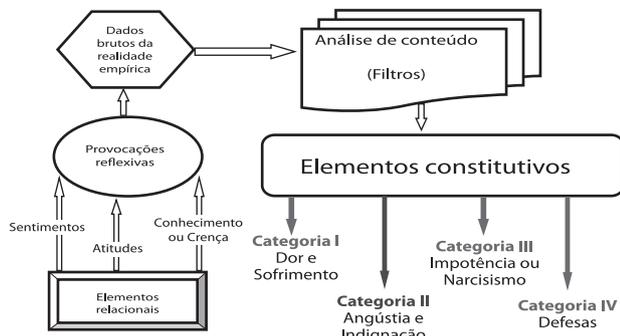
Da pesquisa de natureza analítico-descritiva participaram cinco pais ou responsáveis por crianças/adolescentes diagnosticadas como FPT, acompanhados no Centro de Onco-Hematologia Pediátrica do Hospital Universitário Oswaldo Cruz da Universidade de Pernambuco, e 25

profissionais de saúde de nível superior, com experiência mínima de cinco anos nesse serviço, no período de janeiro a junho de 2009. Todos os participantes foram submetidos a entrevista semiestruturada gravada, composta por questões norteadoras quanto aos CP com pacientes FPT. As perguntas para os profissionais relacionavam-se ao (i) entendimento do que são cuidados paliativos; (ii) sentimento sobre cuidar de um paciente FPT, enquanto que junto aos cuidadores investigou-se a experiência de acompanhar o filho durante o tratamento e de vê-lo cuidado, atendido e acolhido pela equipe profissional.

Nas entrevistas, agendadas com os pais ou responsáveis (Cuidadores) no mesmo dia da consulta médica, adotou-se a estratégia metodológica de Bourdieu⁵, que aconselha que o pesquisador desça do pedestal cultural e deixe de lado seu capital cultural para que ambos, pesquisador e pesquisado, possam se entender. A análise de conteúdo obedeceu à técnica de Bardin⁶, estabelecendo os elementos relacionais: a) sentimento: condição de compreensão e de enfrentamento emocional desse cuidado; b) atitudes: condição de manejo das situações geradas durante o cuidado; e c) conhecimento e crença: saberes técnicos, instrumentais, teóricos e emocionais; convicções espirituais sobre as situações e o próprio cuidar. Esses elementos relacionais deram origem às provocações reflexivas contidas nas perguntas norteadoras da entrevista (Figura 1). A partir das provocações reflexivas, foram aplicados filtros proporcionados pela análise de conteúdo, para uma seleção quali-quantitativa das informações disponíveis^{7,8}.

Os aspectos identificados na análise de conteúdo permitiram a definição de quatro categorias de análise (categoria I: dor e sofrimento; categoria II: angústia e indignação; categoria III: impotência e/ou narcisismo; categoria IV: defesas), com função de mediação entre o real concreto e o real pensado, e a transformação dos aspectos potenciais em elementos efetivamente significativos para a elaboração de um quadro analítico consistente⁹. A construção das categorias de análise teve como propósito a explicação de uma determinada estrutura de relações e percepções, segundo um quadro conceitual orientador subjacente ao material recolhido da realidade, ou seja, as manifestações dos entrevistados^{10,11}. As categorias de análise foram construídas sobre os dados da realidade filtrados, o que lhes permitiu serem extensivas, ao contrário de categorias definidas *a priori*, que são mais intensivas e gerais⁷.

Figura 1. Esquema da Operação Teórico-Metodológica



Fonte: Adaptado de Faria?

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Oswaldo Cruz da Universidade de Pernambuco, registrada como CEP/HUOC Procape 38/2008.

RESULTADOS

Quanto aos Cuidadores

Na categoria Dor e Sofrimento, foram referidos aspectos paradoxais. Ao mesmo tempo em que indicaram uma dimensão de agradecimento e reconhecimento por delicadeza e competência profissional, apontaram problemas, destacando: falta de habilidade de profissionais na forma e no tempo de comunicação do diagnóstico para a família sobre a gra-

vidade da doença e nas formas nem sempre atenciosas com que eram tratados pelos profissionais (Quadro 1).

Na categoria Angústia e Indignação, os cuidadores referiram manifestações de maus tratos por parte de alguns profissionais do hospital. No entanto, a despeito disso, havia busca por respostas que libertassem e aliviassem a condição do paciente na busca incessante de novos diagnóstico ao intuir que os anteriores estavam equivocados, como também uma luta por melhores condições de relacionamento com os profissionais, inclusive com enfrentamento das normas, regras e ordens no intuito de permanecer sempre junto ao paciente, indicando a necessidade de não serem tratados com indiferença (Quadro 1).

Na categoria Impotência e/ou Narcisismo, os cuidadores fizeram referência fundamentalmente a distintas “orfandades” e mais especificamente à orfandade de cidadania dos familiares de paciente do interior do Estado, como também à carência, dureza e incompreensibilidade das informações, especialmente com relação aos profissionais médicos. Referiram, ainda, incertezas a respeito dos cuidados ou das tomadas de decisão quando eram oferecidas oportunidades, especificamente na forma de revolta pela sobrecarga da demanda de decidir questões acerca do tratamento sobre as quais não se sentiam aptos. Expressaram dúvidas com relação ao desempenho do seu papel e demonstraram incapacidade de buscar informações relativas aos cuidados (Quadro 1).

Quadro 1. Elementos relacionais e constitutivos das categorias de análise segundo a percepção dos cuidadores

ELEMENTOS RELACIONAIS	CATEGORIAS DE ANÁLISE E SEUS ELEMENTOS CONSTITUTIVOS			
	I: Dor e Sofrimento	II: Angústia e Indignação	III: Impotência e/ou Narcisismo	IV: Defesas
SENTIMENTO: condição de compreensão e de enfrentamento emocional das situações	Referência de gratidão à competência profissional e à delicadeza de uma mesma profissional médica do serviço.	Manifestação de maus tratos por parte de alguns profissionais do hospital.	Orfandade de cidadania dos familiares de paciente do interior do Estado.	- Sentimento de gratidão com o mínimo oferecido, com as “migalhas do possível”. - Crença de que apenas Deus poderá salvar. - Idealização dos profissionais do hospital, especialmente com relação aos médicos. - Certa euforia pela condição de cuidador.
ATITUDE: condição de manejo das situações	Ampliação paulatina da resistência à dor do paciente, mediada pelas relações com os profissionais que conversam.	Enfrentamento das normas, regras e ordens no intuito de permanecer sempre junto ao paciente.	Revolta pela sobrecarga em terem de decidir questões sobre o tratamento sobre as quais não se sentem aptos.	Pedidos de donativos a pessoas com melhores condições financeiras em vista a miséria da própria condição.
CONHECIMENTO E CRENÇA: saberes técnicos, instrumentais, teóricos e emocionais; convicções espirituais sobre as situações	Falta de habilidade do profissional na forma e no tempo de comunicação do diagnóstico para a família sobre a gravidade da doença do paciente.	Busca incessante de novos diagnósticos ao intuir que os anteriores estavam equivocados ou ao perceber que não havia melhora na sintomatologia.	Orfandade com a carência, dureza e incompreensibilidade das informações, especialmente com relação aos profissionais médicos.	Resignação com relação à ignorância sobre a doença, seus sintomas e também seu tratamento.

Quanto aos Profissionais de Saúde

Na categoria Defesas, os cuidadores referiram: gratidão ou até mesmo idealização dos profissionais, especialmente de médicos; satisfação com o que era possível receber (contentamento com o pouco de atenção) pelo receio de vir a receber menos (não ser merecedor); resignação com a ignorância em relação à doença; resignação com o pouco que era possível fazer para melhorar a qualidade de vida do paciente; sentimento de euforia por poder cuidar do paciente (também movidos por culpa, gratidão ou recompensa espiritual) e crença no divino como única possibilidade de salvação. Referiram-se, também, a pedidos de donativos, devido à situação de miséria em que se encontravam.

Na categoria Dor e Sofrimento, esses referiram empatia com o sofrimento alheio; dor da perda do paciente ao qual haviam se dedicado, de lidar com a morte e se dar conta de que razão e sentimento não eliminam essa dor; dificuldade em aceitar prolongar o sofrimento do paciente sabendo que nada mais havia a fazer; preocupações com familiares do paciente e ausência de um trabalho em equipe. Alguns profissionais também referiram intervenções visando ao conforto dos pacientes e dos familiares (Quadro 2).

Na categoria Angústia e Indignação, houve referência à defesa dos pacientes FPT; aos conflitos com profissionais de outras áreas por divergências variadas, especialmente com os médicos da UTI; à dúvida quanto à interrupção ou prosseguimento dos cuidados paliativos diante do sofrimento e da inevitabilidade do desfecho; à ansiedade em lidar com a morte; à mobilização de sofrimento psíquico devido à empatia; à falta de formação para lidar com a morte e à dificuldade de admitir o que consideraram se constituir o limite da prática profissional. Essas referências remeteram à luta em prol dos pacientes, face às dificuldades do próprio hospital; à defesa dos pacientes com carências inerentes à miséria e à constatação de falta de preparo na formação profissional para lidar com a inevitabilidade da morte.

Na categoria Impotência e/ou Narcisismo, como o próprio título indica, houve a explicitação de um constante paradoxo entre aquele que sempre cura, e a frustração pelo que é percebido como “falha”. O reconhecimento de que a aceitação da morte não era amenizada

pelo tempo de trabalho, pelo treino profissional ou pela religião, bem como o reconhecimento das consequências da inexistência de um efetivo trabalho interdisciplinar formaram a base da relação entre impotência e narcisismo. Esses dois elementos apareceram em expressões como “desagradável, mas gratificante lidar com o paciente”, “espaço de continência para a angústia familiar”, “frustrante: falha por não ter curado”, “impossibilidade da cura desmonta o mito do poder divino do médico”, “constituição de um verdadeiro desafio” e “muito duro de ser enfrentado, pois o que se pode dar é apenas suporte”.

Na categoria Defesas, a principal referência dos profissionais foi a cisão entre competência técnica e condição humana. Isso se manifestou em termos de racionalização da dor mediante a esperança no cumprimento da função, em dessensibilização, tida como necessária, na estratégia de “individualização do campo de ação”, na diminuição do contato com a família já na terminalidade, no não envolvimento com o paciente por considerar a “carga” muito pesada, na evitação de proximidade com a família a ponto de não entrar na enfermaria, no cumprimento técnico de ações de cuidados destituídos de envolvimento afetivo. Dentre os aspectos que os profissionais referiram como passíveis de conferir proteção necessária para o enfrentamento das situações de conflito, destacaram-se religião e espiritualidade, instrumentalização científica, aprendizado do que é morte e reconhecimento da necessidade de trabalhar a frustração.

Quanto aos profissionais, dor e sofrimento apareceram relacionados ao paciente, dado que os profissionais imaginavam-se no lugar do outro, ou em relação a si próprios, pelas dificuldades em lidar com a realidade da iminência da morte. No entanto, operacionalmente, cuidadores manifestaram-se quanto à dor e ao sofrimento como um misto de gratidão e reconhecimento aos profissionais, e injustiça frente às formas nem sempre atenciosas com que eram tratados por eles. Quando voltaram o olhar a si mesmos, manifestaram também a dor e o sofrimento de se verem forçados a se habituarem com a inevitabilidade da situação de doença do paciente, com a dependência dos cuidados dos profissionais e com a perda de esperança.

Quadro 2. Elementos relacionais e constitutivos das categorias de análise na percepção dos profissionais de saúde

ELEMENTOS RELACIONAIS	CATEGORIAS DE ANÁLISE E SEUS ELEMENTOS CONSTITUTIVOS			
	I: Dor e Sofrimento	II: Angústia e Indignação	III: Impotência e/ou Narcisismo	IV: Defesas
SENTIMENTO: condição de compreensão e de enfrentamento emocional das situações	<ul style="list-style-type: none"> - Empatia pelo sofrimento alheio em lidar com a morte. - Dor da perda. - Empatia e humanidade em relação ao paciente. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ansiedade em lidar com a morte. - Mobilização de sofrimento psíquico devido à empatia. 	<ul style="list-style-type: none"> - Desagradável, mas gratificante lidar com o paciente. - Constituição de espaço de continência para a angústia familiar. - Reconhecimento da injustiça social. - Desafiador. - Frustrante: falha por não ter curado. - Um "presente", pois devolve a imagem e relativiza os próprios problemas. - Impossibilidade da cura desmonta o mito do poder divino do médico. - Reconforto por sentir-se essencial pela família, apesar da impotência. 	<ul style="list-style-type: none"> - Racionalização da dor mediante a esperança no cumprimento da função.
ATITUDE: condição de manejo das situações	<ul style="list-style-type: none"> - Procedimentos combativos visando ao conforto dos pacientes e familiares. 	<ul style="list-style-type: none"> - Interrupção ou prosseguimento dos cuidados paliativos diante do sofrimento e da inevitabilidade do desfecho. - Conflitos com os médicos da UTI. Lutar pelos pacientes e suas dificuldades. 	<ul style="list-style-type: none"> - Constrangimento e impotência por tentar fazer algo que não dará resultado, mas que motiva por amenizar a dor. - Preocupação com pais e irmãos do paciente devido a falta do trabalho em equipe por parte dos profissionais. - Constituição de um verdadeiro desafio. - Muito "duro" de ser enfrentado, pois o que se pode dar é apenas suporte. 	<ul style="list-style-type: none"> - Dessensibilização, entendida como necessária. - Estratégia de "individualização do campo de ação". - Diminuição do contato com a família já na terminalidade. - Cisão entre técnica e humanidade. - Não envolvimento com o paciente por considerar a "carga" muito pesada. - Evitação de proximidade com a família a ponto de não entrar na enfermaria. - Cumprimento técnico de ações de cuidados destituído de envolvimento afetivo.
CONHECIMENTO E CRENÇA: saberes técnicos, instrumentais, teóricos e emocionais; convicções espirituais sobre as situações	<ul style="list-style-type: none"> - Razão e conhecimento não constituem antídoto para o sofrimento. - Crença na divindade para alívio da dor. 	<ul style="list-style-type: none"> - Falta de formação para lidar com a morte. - Constitui o limite da prática profissional. 	<ul style="list-style-type: none"> - A aceitação da morte não é amenizada pelo tempo de trabalho, pelo treino profissional ou pela religião. - Consciência da responsabilidade da função. - Despreparo para o enfrentamento da morte. - Reconhecimento das consequências da inexistência de um efetivo trabalho interdisciplinar. 	<ul style="list-style-type: none"> - Religião e espiritualidade para conforto do profissional. - Sentir e se instrumentalizar da palavra da ciência. - Aprendizado do que é morte. - Reconhecimento da necessidade de trabalhar a frustração.

DISCUSSÃO

Um dos principais lemas da medicina é *sedare dolorem opus divinum est*, ou seja, "aliviar a dor é uma obra divina", não no sentido teológico, mas no sentido da empatia, como se pode depreender da análise de conteúdo. Observou-se o caráter multiforme da dor expresso por profissionais e cuidadores, não referida à dor convencional, a qual faz parte de um sistema de alarme do corpo para o fato de que alguma coisa está machucando, compelindo os sujeitos a solicitar ajuda¹². A dor por eles referida não os mobilizava a buscar sua cura. No entanto, o que se verificou neste estudo é concorde com outros autores¹² ao argumentarem que a dor é mais do que essas três definições, sendo necessário considerar fatos clínicos e psicológicos assim como dimensão afetiva, motivação, cognição, etc.

Optou-se por incluir Dor e Sofrimento em uma única categoria por identificar que cuidadores e profissionais de saúde deixaram perceber a associação desses sentimentos a todos os elementos relacionais. O conceito de sofrimento, de que "ele ocorre quando existe a possibilidade de uma destruição iminente da pessoa, continua até que a ameaça de desintegração passa ou até que a integridade da pessoa é restaurada novamente de outra maneira"¹³, pareceu pertinente para cuidadores e profissionais de saúde. Por um lado, o câncer e os mitos que o envolvem podem representar a possibilidade de destruição desses atores, na medida em que vivenciam uma perda. Por outro lado, o diálogo revelou possibilidades de restauração da integridade, expressas como empatia e humanização do cuidado, que podem ter influenciado a gratidão à competência profissional. Nesses discursos, observou-se, também, uma relação de transcendência e de sentido, que sinalizou para a restauração da in-

tegridade de cuidadores e profissionais de saúde. Quando os cuidadores associaram as relações com os profissionais que mantinham um diálogo franco com a ampliação da resistência à dor, puderam atribuir um novo significado à condição sofrida, reduzindo o sofrimento¹⁴. Profissionais de saúde não buscaram sentido como forma de redução do sofrimento, ou seja, significado da condição, porque detinham conhecimento técnico, que foi considerado insuficiente para esse fim. A escolha deles foi a transcendência em procedimentos visando ao conforto de pacientes e familiares, como também na crença, para resgatar a integridade de sua personalidade¹³. A dimensão espiritual foi verbalizada como a perda de significado, sentido e esperança. Os profissionais de saúde podem ter associado o paciente FPT à descoberta de sua própria finitude, que se consubstanciou na afirmação de que o conhecimento não era suficiente para redução do sofrimento pessoal¹⁵.

Quanto à categoria Angústia e Indignação, observou-se que, no campo empírico, os profissionais de saúde as demonstraram ao exporem o que consideravam como injustiça. A angústia e a indignação remeteram às diferentes maneiras pelas quais os profissionais tentavam lidar com a realidade da não possibilidade de tratamento. Expressavam angústia quando entravam em conflito com profissionais de outras áreas; quando lutavam em prol dos pacientes, face às dificuldades do próprio hospital e quando se constroem com a condição de miséria de pacientes e familiares, atos que comportavam uma urgência e nasciam de uma força tomada de empréstimo da angústia que os causava; lançavam mão de todos os recursos para se libertarem da angústia, a qual lhes dava força e a certeza de que os atos tinham valia¹⁶.

Para os cuidadores, a expressão da angústia era tolhida por sua condição socioeconômica, pela impossibilidade do exercício pleno da cidadania respaldada também no iletramento. A restrição social que acompanha o iletramento lhes impossibilitava, por vezes, até mesmo a compreensão do que lhes era informado, como também essa baixa capacidade de ler e escrever lhes prejudicava a ampliação dos conhecimentos, a habilidade de orientar-se por protocolos que eram necessários para o cuidado do paciente, assim como lhes roubava a possibilidade de interlocução¹⁷.

A representação do abismo entre a realidade e o potencial humano, geradora de indignação, para os profissionais de saúde, consistiu na incapacidade de lidar com a morte, que desencadeou mobilização do sofrimento psíquico devido à empatia. Eles tentavam combinar seus valores fun-

damentais essenciais, como dignidade e felicidade, à ética, cidadania, conhecimentos e habilidades para tratar. No entanto, não podiam se desviar do caos da indiferença que exclui, representado pela doença em fase terminal¹⁸. Buscavam alternativas para que pequenas transformações pudessem produzir conforto, mas a inexorabilidade da evolução da doença lhes obstaculizava a intenção, e o resultado era a indignação, de tal sorte que terminaram por reconhecer que havia um limite para a prática profissional. Admitiam que o conhecimento técnico não era suficiente e que não haviam sido preparados profissionalmente para lidar com o processo da inevitabilidade da morte.

Adotou-se a definição de impotência proposta pela *North American Nursing Diagnosis Association*¹⁹, segundo a qual é a percepção de que uma ação própria não afetará significativamente o resultado. As características definidoras do sentimento de impotência frente a alterações da saúde de um paciente ou familiar incluem: não-participação no cuidado ou na tomada de decisão; ressentimento, raiva, culpa; relutância em expressar sentimentos verdadeiros; expressão de dúvida com relação ao desempenho do papel; não monitorização do progresso; incapacidade de buscar informações relativas ao cuidado²⁰.

A associação impotência/narcisismo no cuidado a pacientes FPT pareceu adequada porque esse cuidado tem aspectos contraditórios. Os profissionais de saúde, independentemente de sua vontade, especialmente no hospital, beneficiam-se da admiração dos pacientes e dos familiares, que lhes desperta ou exacerba a necessidade de serem amados e admirados, buscando elogios e se sentindo inferiores e infelizes quando criticados ou ignorados. Podem, ainda, desenvolver pouca capacidade para perceber os outros, preferindo o uso da imagem de ação em vez da reflexão para lidar com a ansiedade. Com isso, podem apresentar uma forte dificuldade de formar uma verdadeira relação terapêutica. Esse foi um resultado da análise de discurso de cuidadores, ao afirmarem que se percebiam impotentes diante da carência, da dureza e da incompreensibilidade das informações, especialmente prestadas por médicos.

No que diz respeito aos profissionais, a impotência e o narcisismo caracterizaram-se pelo paradoxo resultante do lugar geralmente ocupado pelo "Xamã" na sociedade e a frustração de, perante este tipo de doença e diante de um paciente FPT, não poder curar nem, muitas vezes, amenizar a dor e o sofrimento. Da análise de discurso, percebeu-se que, nos profissionais de saúde, os cuidados paliativos abri-

ram uma ferida narcísica, quebrando o mito do profissional como divino, explicitado como “desagradável, mas gratificante lidar com o paciente”. Com a exacerbação do narcisismo, também os familiares construíram uma sensação de engrandecimento da estima do outro, representado pelo profissional de saúde, e experimentaram intensa autodesvalorização mesclada à rejeição e abandono. Sobre essa base, estruturaram um discurso de orfandade, perda de cidadania, revolta pela sobrecarga em ter que decidir questões sobre o tratamento, em relação às quais não se sentiam aptos.

Quanto ao aspecto de Defesas, é importante conceituá-las como “o ato de proteger-se” ou, ainda, “a capacidade de resistir a ataques”²¹, ressaltando que o verbete contém, em si, duas faces. Por um lado, denota um comportamento de recolhimento, de passividade e, por outro, de conduta ativa pela resistência. A escolha da categoria Defesas pareceu adequada, uma vez que cuidar de pacientes FPT infringe sofrimento aos profissionais de saúde e aos cuidadores, contra o que esses buscaram se defender. Existem mecanismos de defesa encarregados de proteger as diferentes instâncias da personalidade, tanto de conflitos que podem existir entre elas, como de conflitos que podem opor o conjunto das instâncias contra algumas, provenientes da realidade externa. As defesas servem ao propósito de manter afastados os perigos²². Por esse motivo, nenhum sujeito utiliza todos os mecanismos de defesa possíveis, mas, sim, uma seleção deles, fixada em seu ego. Os mecanismos defensivos, por ocasionarem uma alienação cada vez mais ampla quanto ao mundo externo e um permanente enfraquecimento do ego, preparam o caminho para o desencadeamento da neurose e a incentivam²². Tratar de pacientes FPT pode desencadear o enfraquecimento do ego e exacerbar mecanismos de defesa, nos profissionais de saúde, que foram expressos como a cisão entre o técnico e o humano, a evitação do contato com os cuidadores ou do envolvimento emocional com o paciente. Alguns desses profissionais repetiram o comportamento de racionalização, preconizado em alguns cursos de graduação, de que é possível separar o técnico do humano. Desnuda-se o mecanismo de defesa que torna indefesos paciente e cuidadores, porque fere a premissa do acolhimento. Se profissionais de saúde buscaram o afastamento como defesa, os cuidadores o fizeram pela resignação, por uma adaptação necessária para assegurar o cuidado de seu familiar. A análise de discurso nessa categoria deixou levantar a hipótese de que cuidadores e profissionais de saúde dedicados a pacientes FPT possam necessitar de alguém que se lhes dedique

atenção. Talvez precisem de assistência psicológica, antes que sua energia psíquica se esgote e eles adoeçam. Como o mecanismo de defesa é inerente à manutenção da vida, profissionais de saúde e cuidadores se referiram às mesmas defesas – a crença no Divino. Os profissionais buscaram nessa crença o lenitivo ao seu sofrimento e os cuidadores, a consolação em ter que assistir à partida de alguém que lhes era caro, alegando que a crença era a possibilidade de salvação do doente.

Outro mecanismo de defesa desenvolvido pelos cuidadores consistiu na idealização dos profissionais de saúde, especialmente médicos, talvez por manterem afastado o perigo da perda, o que foi expresso como profunda gratidão. O papel do profissional de saúde que trabalha com doentes terminais é, entre outros, o de cuidar do processo de estar FPT e de conscientizar o paciente e a família sobre a “finitude da vida”.

O confronto cotidiano com a realidade não apenas foi criando as condições de análise e de interpretação dos cuidados paliativos, em sua expressão real, mas igualmente de, nos limites das ações possíveis, buscar alternativas para mudar, a partir das experiências pessoais, de outros autores, de colegas e também dos anônimos cuidadores dos pacientes FPT. Afinal, como afirma Marx (p. 20)²³, a mudança “não pode iniciar sua tarefa enquanto não se despojar de toda veneração supersticiosa do passado”, a mudança “não pode tirar sua poesia do passado, e sim do futuro”.

CONCLUSÃO

Considera-se que o que mais afeta os profissionais relaciona-se a sua impotência e aos efeitos sobre seu narcisismo, enquanto que o que afeta os cuidadores é principalmente a idealização dos profissionais do hospital, a gratidão ao mínimo oferecido, as diversas “orfandades” e a resignação com relação à ignorância sobre a real gravidade da doença, suas consequências e os cuidados a serem exercidos. Verificou-se que esse fato está relacionado principalmente ao baixo *status* que os profissionais de saúde atribuem aos cuidados paliativos aos pacientes FPT, especialmente para aqueles cuja formação é voltada essencialmente para a cura, como no caso dos médicos, principalmente. Os pacientes e seus familiares têm que enfrentar, além da doença, falta de informação; informação não passível de compreensão; falta de empatia; tratamento muitas vezes não humano que lhes é conferido.

REFERÊNCIAS

1. Guedes JAD, Sardo PMG, Borestein MS. A enfermagem nos cuidados paliativos. *Online Braz J Nurs*. 2007;6(2):12.
2. Klüber-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. 8a ed. São Paulo: Martins Fontes; 2005. 290 p.
3. Kruse MHL, Vieira MHL, Vieira RW, Ambrosini L, Niemeyer FSFP. Cuidados paliativos uma experiência. *Rev HCPA*. 2007;27(2):49-52.
4. Menezes RA. *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*: Rio de Janeiro: Garamond Fiocruz; 2004. 228 p.
5. Bourdieu P. *A miséria do mundo*. Petrópolis: Vozes; 1999. 752 p.
6. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2009. 287 p.
7. Pacca JLA, Villani A. Categorias de análise nas pesquisas sobre conceitos alternativos. *Rev Ens Fisica*. 1990;12:123-38.
8. Faria JH. *Gestão participativa: relações de poder e de trabalho nas organizações*. São Paulo: Atlas; 2009. v. 1. 407 p.
9. Faria JH. *Epistemologia em estudos organizacionais*. Curitiba: EPPEO; 2008.
10. Holsti OR. Content Analysis. In: Lindzey G, Aronson E, editors. *The handbook of Social Psychology*. 2nd ed. Cambridge: Addison-Wesley; 1968. p. 596-692. v. II.
11. Faria JH. *Economia política do poder*. Curitiba (PR): Juruá; 2004. v. 1. 201 p.
12. Gusman AC, Costa GD, Bastos JC, Magalhães KS, Maia Pena GM, Xavier PF, et al. A dor e o controle do sofrimento. *Rev Psicofisiol*. 1997;1(1):1-19.
13. Cassel EJ. The nature of suffering and goals of medicine. *N Engl J Med*. 1982;306(11):639-45.
14. Venegas ME, Alvarado OS. Fatores relacionados à qualidade do processo de morrer na pessoa com câncer. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2010;18(4):725-31.
15. Bernieri J, Hirdes A. O preparo dos acadêmicos de enfermagem brasileiros para vivenciarem o processo morte-morrer. *Texto Contexto Enferm*. 2007;16(1):89-96.
16. Lacan J. *O seminário. Livro 10: A angústia (1962-1963)*. Rio de Janeiro: Zahar; 2005.
17. Soares M. Letramento e alfabetização: as muitas facetas. *Rev Bras Educ*. 2004;25:5-17.
18. Souza MAP. *Cidade, Técnica e Indignação*. Cascavel: III Seminário do Centro de Ciências Sociais Aplicadas, 18 a 22 de Outubro de 2004.
19. NANDA. North American Nursing Diagnosis Association. *Diagnósticos de enfermagem da North American Nursing Diagnosis Association: definições e classificação 2001-2002*. Porto Alegre: Artmed; 2002. p. 288.
20. Braga CG, Cruz DALM. Sentimento de impotência: diferenciação de outros diagnósticos e conceitos. *Rev Esc Enferm*. 2005;39(3):350-7.
21. Houaiss. *Novo Dicionário da Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: Objetiva; 2009. 1986 p.
22. Freud S. *Análise terminável e interminável*. In: Freud S. *Obras psicológicas completas*. Rio de Janeiro: Imago; 1980. v. 16, p. 523-39. [Edição Standard Brasileira das obras completas de Sigmund Freud]
23. Marx K. *18 Brumário e Cartas a Kugelmann*. 3a ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1977. 346 p.

Recebido em: 15 de fevereiro de 2011.
Versão atualizada: 29 de março de 2011.
Aprovado em: 27 de abril de 2011.