

# A solidão não apenas dos moribundos: o processo de encaminhamento a uma unidade de cuidados paliativos exclusivos

Discente: Ana Luisa Walter Santa  
Orientadora: Rosilene Souza Gomes

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA/INCA, RIO DE JANEIRO - RJ - BRASIL

## INTRODUÇÃO

No Brasil, o INCA foi pioneiro em implementar a assistência paliativa, com o Programa de Atendimento ao Paciente Fora de Possibilidades Terapêuticas (FPT), em 1986. Devido à crescente demanda, em 1998 foi construído o hospital de cuidados paliativos, que hoje conhecemos como HCIV. Atende apenas pacientes matriculados na instituição e volta-se para os cuidados paliativos exclusivos, ou seja, quando não há mais possibilidades atuais de cura. (MENEZES, 2004; INCA, 2014).

O que podemos perceber na prática é um intenso sofrimento por parte do paciente, do familiar e inclusive do médico, quanto ao encaminhamento ao HCIV. Pacientes e familiares acreditam estar indo para um morredouro, o profissional muitas vezes pensa que falhou, e nesse contexto, há sentimentos de medo, impotência e ansiedade, assim como fragilidade e vulnerabilidade. O paciente precisa mudar para uma outra unidade, longe de toda a familiaridade construída ao longo de seu tratamento.

Por diversos motivos, falar sobre o HCIV nos leva a falar sobre a morte. E tal como a morte, o encaminhamento ao HCIV, frequentemente, torna-se tabu. Como lidar com este tema que nos atravessa frequentemente em um hospital oncológico? Como falar a respeito? Essas reflexões nos levam a pensar acerca da própria comunicação no âmbito da saúde. Considerando a mudança do tratamento, a impossibilidade de cura, o falar sobre a morte, realizar o encaminhamento para o HCIV pode ser considerado uma forma de comunicação de más notícias, pois lida com as expectativas do paciente a respeito de seu próprio adoecimento.

## OBJETIVO

Discutir as dificuldades pertinentes à comunicação de notícias difíceis no âmbito da mudança do tratamento curativo para o tratamento paliativo, através de uma revisão bibliográfica.

## DISCUSSÃO

O HCIV é referência nacional no que diz respeito ao atendimento a pacientes em cuidados paliativos. Entretanto, podemos perceber muita dificuldade por parte dos médicos em realizar o encaminhamento e muita angústia por parte dos pacientes e de seus familiares ante à ideia de transferência à unidade.

Apesar da iniciativa inovadora do INCA em criar uma unidade hospitalar voltada para os pacientes em cuidados paliativos exclusivos, devemos considerar que o encaminhamento para a unidade é fonte de insegurança e sofrimento por parte dos profissionais, pacientes e familiares. Muitos profissionais nunca sequer estiveram na unidade de cuidados paliativos, não conhecem o funcionamento, como é a estrutura, mal se comunicam com os profissionais do HCIV. Quanto aos residentes, por conta do funcionamento do programa da residência médica, alguns só conhecem o HCIV ao final de sua passagem no INCA, sendo que, até lá, já realizaram diversos encaminhamentos.

O encaminhamento dos pacientes para o HCIV geralmente é decidido apenas pelo médico, e raramente passa por alguma discussão com a equipe multiprofissional. Esse ponto é importante, pois colabora com as dificuldades encontradas pelo profissional em deliberar, comunicar e encaminhar. Como não há o envolvimento de outros profissionais nessa discussão, o médico recebe para si o peso da responsabilidade por essa decisão, considerando os prós e contras, decidindo o momento considerado certo, arcando com as consequências e lidando com as reações do paciente. A psicologia, que poderia ter um envolvimento maior, só é chamada após a notícia, geralmente, quando o paciente chora ou fica triste, ou quando há recusa em ir para o HCIV. Podemos considerar que isso se refere à angústia do próprio profissional por não saber lidar com o paciente que, rejeitando o encaminhamento, permanecerá no leito, talvez até o dia de sua morte.

A discussão a respeito da rejeição do paciente em ser transferido para o HCIV nos leva ao tópico do termo de adesão aos cuidados paliativos, que deve ser apresentado ao paciente e/ou seus responsáveis legais, para que concorde ou não com a mudança do tratamento. Esse aspecto está intimamente associado à comunicação de más notícias, pois, para que haja uma decisão pensada, levando em conta a autonomia, os valores e as crenças do paciente, ele deve saber de maneira clara e esmiuçada os propósitos dos cuidados paliativos exclusivos e o porquê de estar sendo encaminhado para um outro hospital. Limitar-se a dizer ao paciente que ele irá para os cuidados paliativos não explica o que, muitas vezes, ele quer saber: por quê? O quê? Como? Quando? O que pode, muitas vezes, confundir e angustiar ainda mais o sujeito.

Um ponto é que, apesar do que a OMS propõe, infelizmente não vemos com frequência a implementação dos cuidados paliativos desde o início do adoecimento. Percebemos os cuidados paliativos e o próprio HCIV sendo apresentados no momento de dizer ao paciente que seu caso não tem mais cura, e, muito frequentemente, o paciente já encontra-se em estado muito grave. Nessas condições, pode ocorrer uma associação entre impossibilidade de cura, morte, cuidados paliativos e HCIV, de modo que a unidade de cuidados paliativos pareça um verdadeiro depósito de moribundos à porta da morte.

Nos moldes em que o encaminhamento para o HCIV vem sendo realizado, também devemos considerar como a temática da morte influencia no processo, pois é disso que se trata quando a transferência é realizada tardiamente. Na atualidade, há uma enorme dificuldade em se falar a respeito da morte e em como ela reverbera nos nossos próprios sentimentos, inclusive nos cursos de medicina, o que afeta diretamente a comunicação entre médico, pacientes e familiares. Como pouco se fala sobre a morte, pouco se ensina sobre ela e pouco se comunica a respeito dela. (BUCKMAN, 1984; WALKER, 1996; BAILE et al., 2000; MORITZ, 2005; PENELLO e MAGALHÃES, 2010).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em nosso contexto, portanto, ainda há pouca divulgação e compreensão a respeito dos propósitos do HCIV e dos cuidados paliativos, dentro da própria instituição e entre os profissionais das outras unidades. O desconhecer desencadeia uma cascata: encaminhamento tardio, sentimentos de impotência, comunicação confusa e não informativa, frustração. Muitos profissionais utilizam o encaminhamento para não precisar lidar com os moribundos, para escondê-los dos vivos.

Dessa forma, ainda há muito o que ser mudado no contexto do encaminhamento para o HCIV. O que podemos perceber é a falta de um espaço institucionalizado que viabilize as trocas, e, frequentemente, vemos profissionais em profundo sofrimento, sem que consigam sentir-se acolhidos entre seus semelhantes. A dificuldade jaz não apenas na falta de conhecimento ou na inexperiência, mas no reconhecimento da impossibilidade da cura e no que isso significa para as expectativas - próprias, dos pacientes e de seus familiares. Para além do campo da oncologia, essa discussão abrange nossos próprios afetos e atitudes diante da morte. Um exemplo de como isso pode ser feito é o "Grupo de Reflexão", coordenado pela psicóloga Maria Liana Fonseca, da Divisão de Saúde dos Trabalhadores (DISAT). Voltado para o programa da Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA, os residentes são convidados a trocar suas vivências no campo, no tocante a sentimentos, acontecimentos e o que mais julgarem de relevante.

A existência de uma unidade no INCA exclusiva para os cuidados paliativos gera muitos questionamentos. Entretanto, enquanto esse modelo permanece, pequenas atitudes podem ser feitas para proporcionar diferenças para os pacientes. É importante que eles já saibam de antemão o propósito dos cuidados paliativos exclusivos, para que, assim, o impacto do encaminhamento - caso ocorra - possa ser minimizado. Se essas informações são feitas na última hora, apenas reforçam seu estigma.

Elias (2001) fala da solidão dos moribundos, mas não são apenas estes os solitários. No hospital, estamos todos isolados uns dos outros - sejam as unidades do INCA, que possuem pouco contato entre si; seja o paciente, que no momento de fragilidade perde seus vínculos com os profissionais que cuidavam dele e segue só para um mundo desconhecido; seja o médico, que instruído a manter-se neutro, esconde seus sentimentos de si e dos outros. É necessário que pensemos de modo coletivo, buscando soluções em conjunto, o que pode diminuir o sofrimento solitário e aumentar a confiança.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BAILE, W. F.; et. al. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*, v. 5, n. 4, p. 302-11, 2000. Disponível em: <<http://theoncologist.alphamedpress.org/content/5/4/302.long>>. Acesso em 7 nov 2018.
- BUCKMAN, R. Breaking bad news: why is it still so difficult? *British Medical Journal (Clinical research ed.)*, v. 288, n. 6430, p. 1597-1599, 1984. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1441225/>>. Acesso em 7 nov 2018.
- ELIAS, N. A solidão dos moribundos. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). Conheça o hospital do câncer IV. 4ª edição. Rio de Janeiro: INCA, 2014.
- MENEZES, R. A. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond: FIOCRUZ, 2004.
- MORITZ, R. D. Os profissionais de saúde diante da morte e do morrer. *Revista Bioética*, v. 13, n. 2, p. 51-63, 2005.
- PENELLO, L., MAGALHÃES, P. Comunicação de más notícias: uma questão se apresenta. In: INCA. Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde. Rio de Janeiro: INCA, 2010. p. 23-35.
- WALKER, L. G. Communication skills: when, not if, to teach. *European Journal of Cancer*, v. 32a, n. 9, p. 1457-1459, 1996. Disponível em: <[https://www.ejancer.com/article/0959-8049\(96\)00151-7/pdf](https://www.ejancer.com/article/0959-8049(96)00151-7/pdf)>. Acesso em 9 nov. 2018.