

O que a Maria me ensinou

MARIA CRISTINA MIRA GALVÃO*

INTRODUÇÃO

Não me consigo lembrar da primeira vez em que vi a Maria. Parece-me que ela sempre existiu.

Lembro-me da forma como brincávamos quando eu era criança.

Lembro-me como ria e da ternura do seu sorriso.

Lembro-me da sua alegria quando me licenciou em Medicina.

Quando me tornei médica de família ela pediu-me para ser a sua médica e eu aceitei. Por essa altura eu não podia imaginar o que iria acontecer anos depois. O tempo foi passando sobre nós, mas a Maria envelheceu com toda a sua alegria de viver e uma saúde excelente.

Viajava muito, fazia ginástica de manutenção, dava apoio a organizações socio-caritativas e reunia-se com os amigos duas ou três vezes por semana.

E, de súbito, ficou extremamente doente, com dores muito intensas ao nível da coluna dorsal e lombar. Feito o diagnóstico de metástases ósseas, e em risco de lesão medular, foi decidido fazer radioterapia de urgência.

Maria só sabia de problemas graves nas vértebras, mas não sabia o verdadeiro diagnóstico.

Como dizer a uma mulher inteligente que tem que fazer radioterapia sem lhe dizer a verdade?

(Em Portugal, e por essa época, os especialistas hospitalares não diziam aos pacientes toda a verdade).

Como lidar com a Maria, sentada à minha frente, dizer-lhe da urgência do tratamento, sem a deixar arrasada?

Quando lhe disse o diagnóstico de «tumor ósseo» ela olhou-me nos olhos e disse «Se não me tivesses dito a verdade nunca mais acreditaria numa palavra tua».

E eu aprendi a importância de dizer ao doente a verdade, toda a verdade que ele(a) é capaz de suportar.

Ainda hospitalizada, quando a visitei nos primeiros dias, o rosto contraído, ela pediu «Podes dizer aos teus colegas que continuo a ter dores? Eu acho que eles estão a dar o seu melhor, mas tu és a minha médica de família...»

E eu aprendi como é importante ser o advogado do doente.

Ao falar com os colegas hospitalares percebi que a Maria estava a fazer analgésicos on demand, e que não lhe tinham prescrito morfina por terem receio de uma paragem respiratória.

(Não estou a falar de uma unidade de cuidados paliativos – por essa altura não havia nenhuma – estou a referir-me a um hospital universitário, onde os mitos da morfina ainda eram uma realidade).

Após uma longa discussão administraram à Maria a primeira dose de morfina. Algumas horas depois, ao acordar, a Maria sorriu e disse-nos «Há mais de um mês que não dormia tão bem».

E eu aprendi a importância de o alívio dos sintomas ser um objectivo prioritário para os cuidadores.

Alguns dias depois, foi-lhe feito o diagnóstico de tumor do cólon, e à Ma-

*Assistente de Medicina Geral e Familiar Centro de Saúde de Serpa

ria foi dito que «poderá tratar-se de um polipo do intestino, mas tem que ser operada».

Quando a visitei na véspera da intervenção, encontrei uma mulher tensa, visivelmente em grande sofrimento psíquico. «Não tenho medo da operação, nem sequer do diagnóstico. Vivi bem a minha vida, fui feliz e penso poder afirmar que alcancei os meus objectivos. Mas porque é que toda a gente entra em evasivas ou se afasta quando pergunto se pode tratar-se de um tumor maligno?». Por essa altura, apenas consegui prometer-lhe que eu própria lhe diria a verdade, logo que pudesse, fugindo também a dar uma notícia que para ambas seria dolorosa.

No entanto não o fiz, e os dias foram passando, até que cerca de quinze dias depois a Maria me perguntou directamente «Podes dizer-me o diagnóstico? Tu és a única que não me mente.» E eu disse-lhe o diagnóstico e o prognóstico, e falámos da possibilidade de uma morte próxima. No final, a Maria disse, com uma voz tranquila «Agora já não me sinto tão perdida. Parece-me que sou de novo dona dos últimos dias da minha vida.»

E eu aprendi a importância da comunicação para o processo de luto do próprio doente.

O tempo passou e a Maria foi piorando.

Apesar da radioterapia ficou paraplégica e a alta hospitalar foi adiada. A família não a abandonou, mas recusava-se a falar com ela da morte próxima. «Não conseguimos falar na morte com alguém que fez sempre parte das nossas vidas, e que há apenas algumas semanas parecia vender saúde.»

A comunicação com a família em sofrimento levou-me muito mais tempo, até se sentirem à vontade para falar com a Maria sobre as suas recordações, o seu desgosto e o futuro sem ela. No dia em que o fizeram, ela afirmou que, a partir dali «Posso viver em paz os últi-

mos dias da minha vida».

E eu aprendi a importância de facilitar o processo de comunicação.

Maria morreu dois dias depois. Nas últimas horas pediu-me «Toma conta da minha família».

E eu compreendi que os cuidados paliativos não terminam com a morte do doente.

Na sua forma única e muito especial de viver, a Maria mostrou-me o que há de mais importante nos Cuidados Paliativos:

- dizer ao doente a verdade
- ser advogado do doente
- alívio da dor – objectivo primordial para os cuidadores
- o papel da comunicação no processo de luto do doente
- melhorar as competências em comunicação
- os Cuidados Paliativos vão para além da morte do doente

e fiquei-lhe muito grata por isso.

A propósito de comunicação

A história da Maria envolve à partida diversas entidades: uma doente, integrada numa família, vivendo numa comunidade, num determinado tempo, e tratada por diferentes médicos/ instituições de saúde.

• **um(a) doente**, pessoa idosa, mas «saudável» e autónoma, até ao diagnóstico de doença em fase terminal.

Consciente da gravidade da doença, – o agravamento progressivo e rápido dos sintomas não deixava dúvidas quanto à situação –, esta pessoa, até há pouco senhora da sua vida e das suas decisões, vê-se de súbito confrontada com meias verdades, de que a própria se apercebe, e com a incerteza do futuro.

A necessidade de iniciar uma terapêutica agressiva, de que só a denominação (radioterapia) deixa, por si mesma, uma quase certeza de diagnóstico de tumor maligno, não permite prote-

lar por muito tempo a revelação de alguma verdade. A opção do médico que a conhecia de há muito, revelando uma parte da verdade¹, permitiu-lhe manter a confiança que a relação médico doente pressupõe, sem no entanto, lhe revelar a totalidade da gravidade da situação, de que aliás a própria doente não se tentou inteirar.

O pedido de apoio para comunicar com os médicos hospitalares, parte não só da sensação da doente de que aquilo que verbaliza não está a ser suficientemente ouvido, porque continua com dores, mas também do pressuposto de que os médicos se entendem melhor com os outros médicos, crença esta muito arraigada na população portuguesa, particularmente em determinados grupos etários.

A instituição de novo esquema terapêutico, e a melhoria da sintomatologia que se lhe seguiu, permitiu à doente viver com mais dignidade aquela fase da sua vida. Porém, a sensação de que a comunicação continuava a basear-se em meias verdades levou-a a novo pedido de ajuda; embora tardiamente, o médico conseguiu vencer a sua própria incapacidade de comunicar más notícias, proporcionando à doente algum controle sobre o tempo de vida restante.

O pedido final, de continuidade de apoio por parte do médico à família que lhe sobrevive, dá a esta doente a sensação de continuidade de cuidados e de não deixar, sob o ponto de vista médico, a sua família abandonada.

• **uma família**, aparentemente com uma boa relação com a doente em causa, mas perturbada pelo diagnóstico de doença em fase terminal e sem capacidade para, sem ajuda externa, verbalizar face à doente a angústia da perda próxima.

A intervenção do médico de família, conhecedor do contexto da família, do papel nela desempenhado pela doente em fase terminal e dos padrões de

comportamento dos seus diferentes elementos², permitiu, neste caso, identificar as suas preocupações e dificuldades e facilitar o processo de comunicação.

Embora este processo seja, por si só, consumidor de tempo, quando conseguido permite aos diferentes elementos da família, doente terminal incluído, verbalizar angústias e receios, lidar com preocupações emocionais inabarcáveis e começar a dizer adeus.

A promoção da comunicação sobre a perda e o seu impacto é geralmente eficaz. Há, porém, que respeitar os diferentes padrões de adaptação familiar e o tempo de cada família para lidar com os seus sentimentos. Neste caso, a proximidade afectiva do médico de família pode ter ajudado a acelerar estes processos.

A possibilidade que a família e a doente tiveram de falar sobre o passado e de imaginar em conjunto o futuro sem o ser amado, trouxeram mais paz à doente, como ela mesma verbalizou, facilitaram o processo de luto à família e ao próprio médico, e ajudaram este a valorizar o investimento no processo de comunicação.

• **uma comunidade**, com as suas formas próprias de lidar com a doença e a morte³. Os factores culturais contribuem de forma significativa para as atitudes e expectativas do doente face à doença e à morte.

Em Portugal vivemos num ambiente cultural profundamente negador da morte.

O doente prestes a morrer prefere negar o seu conhecimento do facto face aos seus familiares, para não aumentar os níveis de ansiedade.

Os familiares abstêm-se de revelar ao doente que são conhecedores de um diagnóstico a curto prazo fatal, para não terem necessidade de falar na morte que se aproxima⁴. Cria-se um ciclo pelo qual os enganadores são os enganados⁵, todo ele como uma forma

particular e peculiar de equilíbrio emocional. Trata-se de um modelo antropológico – um padrão de conduta que influi decisivamente em cada um de nós – e que, como profissionais de saúde, devemos respeitar.

Por outro lado, é ainda frequente no nosso país, e muito mais frequente à data em que os acontecimentos descritos se passaram, que os profissionais de saúde (leia-se médicos) neguem ao doente a informação sobre o seu estado de saúde, terapêuticas previstas/possíveis e prognóstico da situação, referindo que demasiada informação pode ser prejudicial, ou que o doente poderá ficar deprimido se souber toda a verdade⁶.

Na situação anteriormente descrita, a informação à doente foi dada de forma faseada, facilitando numa primeira fase a realização de radioterapia; quando, posteriormente, a doente pretende inteirar-se da natureza da lesão a excisar, até o médico de família, incapaz de lidar com a sua própria angústia, adia a ocasião de revelar a verdade. Quando, porém, a doente consegue compreender a extensão da doença e o tempo de sobrevivência restante, a ansiedade dos dias anteriores transforma-se em serenidade por poder retomar algum controle sobre o tempo de vida que lhe resta.

Alguns autores referem que a comunicação de más notícias deve ser precedida da tentativa de saber o que é que o doente sabe e o que é que quer saber, fazendo-o depois de forma gradual, permitindo ao doente adaptar-se a uma realidade dolorosa.

- **um determinado tempo:** início dos anos noventa, século XX. Não muito distante no tempo, a situação anteriormente narrada tem, no entanto ainda alguns pontos de contacto com a realidade actual.

Embora a filosofia dos cuidados paliativos se tenha desenvolvido a partir de meados da década de sessenta, em

Portugal só se começou a tomar conhecimento com esta realidade praticamente a partir de meados dos anos noventa. Desde então, muito se tem feito na prestação de cuidados a doentes terminais e, sobretudo, em relação à terapêutica da dor.

Quanto à informação do diagnóstico aos doentes há, ainda, um longo caminho a percorrer. As «conspirações de silêncio»⁷, por parte de familiares e profissionais, continuam a ser uma realidade, o consentimento informado é praticado em apenas algumas instituições, o diálogo entre profissionais é, por vezes, inexistente.

- **um serviço hospitalar,** onde a relação médico-doente é predominantemente uma relação médico-doença. Vocacionada para a prestação de cuidados altamente técnicos e especializados, a instituição hospitalar é também, em simultâneo, uma entidade que presta cuidados fragmentados em função de órgãos e sistemas, pouco personalizada, onde o doente é visto em função da patologia e não como uma pessoa com uma doença, com uma família, com um emprego, com outros problemas ou interesses...

No caso presente, no entanto, aquele hospital estava aberto à comunidade; a possibilidade de médico de família e médicos hospitalares discutirem a situação do doente e as diversas opções terapêuticas era uma realidade. Mesmo partindo de diferentes pontos de vista sobre a medicação para a dor, foi possível chegar-se a consenso, com evidente benefício para a qualidade de vida da doente.

- **um médico de família,** por sinal amigo pessoal e de longa data da paciente, o que podendo facilitar determinados aspectos da relação pode também contribuir para criar ambivalências na relação médico-doente.

A morte é vista e sentida por muitos profissionais de saúde como fracasso pessoal e profissional doloroso e de-

sapontador, e como reconhecimento indesejado da sua própria mortalidade⁸ e daí a dificuldade em lidar com a morte iminente de um paciente⁹. Perante esta doente, o seu médico e simultaneamente seu amigo pessoal de muitos anos, teve grandes dificuldades em enfrentar a proximidade da morte e a necessidade de transmitir essa mesma notícia à doente, ao mesmo tempo que sentia ter a possibilidade de desempenhar um papel privilegiado como coordenador de cuidados e elemento facilitador da comunicação entre diversas entidades, porque conhecedor do contexto sócio-cultural daquela família¹⁰.

Neste caso particular, a intervenção do médico de família pode caracterizar-se como tendo sido feita a diversos níveis: comunicação de más notícias, proceder como advogado do doente e facilitar a comunicação entre os diferentes elementos da família.

– **comunicar más notícias:** é uma tarefa que poucos gostam de desempenhar^{11,12}. Embora todos os pacientes tenham o direito de saber o que têm, nem todos necessitam saber tudo. A verdade tem um amplo espectro, com a suavidade de um lado e a dureza do outro e a meta dos cuidadores paliativos é tornar a morte um pouco mais fácil e não aplicar o dogma de divulgar sempre a verdade.

A gravidade da notícia é definida para cada doente de acordo com o impacto percebido nas suas vidas¹³.

Neste caso particular, em que a comunicação do diagnóstico foi assumida pelo médico de família, optou-se por divulgar uma parte da verdade, deixando à doente a possibilidade de alargar a informação fornecida. A doente, no entanto, absteve-se de perguntar mais, considerando a informação facultada como suficiente.

A necessidade de mais tardiamente fornecer novas informações, colocou no entanto o médico numa situação de

ambivalência, dividido entre a necessidade de dizer a verdade, deixando a doente perante uma notícia devastadora e a possibilidade de perder a confiança e amizade de um ser querido. Confrontado com a afirmação de ser o único portador da verdade, a opção tomada de informar da totalidade do diagnóstico permitiu à doente reasumir o controle da sua vida e fazer o seu próprio processo de luto.

– **proceder como advogado do doente:** é uma das funções de base do médico de família.

O conhecimento próximo do doente e da família, do seu contexto sócio-cultural, da forma como aquele vive a sua doença e, por outro lado, a possibilidade de se articular com outras estruturas de saúde, colocam o médico de família numa posição privilegiada para actuar como elemento de ligação entre todos e advogar os melhores interesses do doente¹⁴.

Face a esta doente, a actuação do seu médico de família mostrou-se vantajosa por permitir melhorar a prestação de cuidados a nível hospitalar, com consequente benefício para o alívio de sintomas.

– **facilitar a comunicação entre os diferentes elementos da família:** é uma tarefa que pode ser mais simples para o médico de família, porque conhecedor das características sociais e demográficas da família e das suas atitudes acerca da doença e da morte.

Neste caso específico, o médico de família propôs-se ajudar a família a fazer a despedida – enfrentar a realidade da morte e a dor da separação –, a lidar com preocupações emocionais inacabadas – promovendo a comunicação sobre a perda e o seu impacto –, a utilizar rituais – próprios de cada família ou comunidade –, em suma, a dizer adeus¹⁵.

O comportamento de uma pessoa que está ligada afectivamente a alguém que vai morrer depende da sua própria

experiência de luto (reacção complexa, individual ou de grupo, relacionada com uma separação ou perda, percebida e vivida como irrecuperável, tendo como exemplo a morte), do papel desempenhado na sua vida pelo doente terminal, bem como da sua maturidade afectiva e dos seus valores¹⁶.

É habitualmente um processo que requer tempo, pela necessidade de reestruturação de cada um dos elementos da família e desta no seu conjunto.

Neste caso, e ao contrário do que com frequência acontece, a «conspiração de silêncio» entre família e doente face ao diagnóstico nem chegou a existir; porém, a rápida evolução da situação clínica deixou pouco tempo para uma adaptação à perda próxima. O papel do médico de família consistiu em promover a interiorização por cada um dos elementos da família da realidade da perda iminente, deixando verbalizar medos e angústias e permitindo que cada um compreendesse que da parte do doente terminal o mesmo se passava.

Medicina Familiar e Comunicação em Cuidados Paliativos

Da filosofia dos Cuidados de Saúde Primários ressalta a importância da continuidade de cuidados de saúde, prestados a uma população definida, desde o nascimento até à morte. A Medicina Familiar abarca assim, pela sua especificidade particular, todas as fases da vida dos indivíduos, inseridos no seu meio familiar e no seu contexto social, e o conhecimento da dinâmica familiar permite uma melhor visão do tipo de apoio que o doente terminal pode vir a ter.

Sabemos que nenhum médico pode actuar isolado – a equipa de saúde, o doente, a família e a interligação com diversas instituições, são fundamentais para uma boa qualidade de prestação de cuidados e, sob esse ponto de

vista, a posição do médico de família é privilegiada.

A comunicação entre as diferentes pessoas envolvidas neste processo, embora por vezes problemática e geradora de angústias e inquietações, permite expressar sentimentos que, sendo de todos – doente terminal e família –, não têm, de outra forma, espaço para serem verbalizados.

Esta tarefa, quando conseguida, facilita o processo de luto do doente em relação à sua família e desta em relação ao moribundo.

Poderá dizer-se que em Portugal o panorama dos cuidados a doentes terminais não é dos mais animadores mas, se virmos o outro lado do problema, trabalhar na implementação de cuidados paliativos é, por esse mesmo motivo, um desafio que vale a pena aceitar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. McWhinney I. A comunicação médico – doente. In Manual de Medicina Familiar. Lisboa, Inforsalus, 1994:76-95.
2. McWhinney I. A família na saúde e na doença. In Manual de Medicina Familiar. Lisboa, Inforsalus, 1994: 176-199.
3. Zurro A M, Pérez JFC. Manual de Cuidados Primários. Lisboa, Farmapress Lda, 1991: 96-100.
4. Stedeford A. A comunicação em caso de doença e de morte. In Corney R. (ed.) O desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento na medicina. Lisboa, Climepsi, 1996: 57-72.
5. Cosiales PB, Fontcuberta JMB, Carrió FB. Comunicación interpersonal con los pacientes cancerosos terminales. Atencion Primaria 1986; 3: 307-10.
6. Bernardo M. A comunicação em senologia – o médico, a doente e a sociedade. Comunicação ao II Curso de Patologia Mamária. Barcelona, 1998.
7. Hunt M. A verdade sobre o cancro terminal. Nursing1992; 56: 28-30.
8. Schillito-Clarke C, MacArthur K. "I am sorry to have to tell you she has died": how to break the news of a death. Student BMJ

1996; 4: 58-9.

9. Bent-Kelly D. Falta de Comunicação. Nursing 1992; 56: 31-32.

10. Marques H, Pimentel F. Oncologia para Clínicos Gerais. Comunicação em Oncologia, Porto: XII 3-9, 1995.

11. Faulkner A, Maguire P, Regnard C. Breaking bad news – a flow diagram. Pall Med 1994; 8: 145-51.

12. Creagan ET. How to break bad news – and not devastate the patient. Mayo Clin Proc 1994; 69: 1015-1017.

13. Waldrige RE, Waldrige II RE. Delivering bad news to patients and their families. Fam Pract Manag 1996; 48-54.

14. Coulombe L. Talking with patients. Is it different when they are dying? Can Fam Phys 1995; 41: 423-437.

15. Elder NC. Dealing with death in patients and families. Fam Med 1996; 28: 692-3.

16. Walsh F, McGoldrick M. Loss and the family life cycle, family transitions continuity and change over the life cycle. The Guilford Family Therapy Series, 1988: 311-35.

Endereço para correspondência:

Maria Cristina Mira Galvão
Centro de Saúde de Serpa
7830 Serpa