

INTERVENÇÃO JUNTO À FAMÍLIA DO PACIENTE COM ALTO RISCO DE MORTE

INTERVENTION IN THE FAMILY OF PATIENT FACING HIGH DEATH RISK

Érika Arantes de Oliveira¹, Júlio César Voltarelli², Manoel Antônio dos Santos³ e Ana Paula Mastropietro⁴

¹Psicóloga da Unidade de Transplante de Medula Óssea. Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP e do Departamento de Psicologia e Educação. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto-USP. ²Docente. Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP. Responsável pela Unidade de Transplante de Medula Óssea do HCFMRP-USP. E-mail: jcvoltar@fmrp.usp.br. ³Docente. Departamento de Psicologia e Educação. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – USP. Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPq. E-mail: masantos@ffclrp.usp.br. ⁴Terapeuta Ocupacional da UTMO do HCFMRP-USP. Docente. Curso de Terapia Ocupacional das Faculdades Claretianas de Batatais. E-mail: anapmastro@bol.com.br
Correspondência: Rua Machado de Assis, 433 - Vila Tibério - Ribeirão Preto – SP – CEP 14050-490 Ribeirão Preto – SP. Tel: (16) 630-6273. E-mail: erikaa@bol.com.br

Oliveira EA, Voltarelli JC, Santos MA, Mastropietro AP. Intervenção junto à família do paciente com alto risco de morte. Medicina (Ribeirão Preto) 2005; 38 (1): 63-68.

RESUMO: Atualmente o Transplante de Medula Óssea (TMO) vem se constituindo como alternativa eficaz para o tratamento de diversos tipos de doenças hematológicas e auto-imunes, quando os tratamentos convencionais não oferecem bom prognóstico. São enfermidades potencialmente fatais, cujo diagnóstico gera impacto psicológico tanto no paciente como em sua organização familiar. Nesse momento, a família enfrenta a perda da vida “normal”, tal como era percebida e vivida antes do diagnóstico, e se vê obrigada a encarar a destruição do mito familiar de que as doenças fatais só acontecem com os outros. Além disso, o transplante implica em riscos severos para a integridade física do paciente, comprometendo seu senso de autonomia e controle pessoal. A iminência da morte é uma ameaça onipresente que afeta também a família, devido à possibilidade palpável da perda de seu ente querido. Numa tentativa de auxiliar esses familiares algumas modalidades de intervenção psicológica foram implantadas na Unidade de TMO do Hospital das Clínicas da FMRP-USP, dentre elas: reuniões familiares, atendimentos individuais e grupos de apoio psicológico. Os resultados obtidos têm mostrado a importância que os beneficiados, assim como os profissionais da equipe, atribuem à estratégia de apoio psicológico ao familiar, complementando as intervenções psicossociais voltadas diretamente para o bem-estar emocional do paciente. A experiência acumulada em anos de assistência tem corroborado dados disponíveis na literatura, que apontam a necessidade de disponibilizar intervenções ao familiar nas diferentes fases do tratamento.

Descritores: Transplante de Medula Óssea. Cuidador Familiar. Psicologia.

1- INTRODUÇÃO

As primeiras experimentações científicas em Transplante de Medula Óssea (TMO) datam de 1949

e foram realizadas em camundongos e, posteriormente, em cães¹. Todavia, essa modalidade terapêutica só se mostrou bem-sucedida a partir de 1968, quando o TMO tornou-se um dos mais promissores tratamen-

tos para uma série de graves enfermidades hematológicas e imunológicas. Atualmente, vem se constituindo como alternativa eficaz quando os tratamentos convencionais não oferecem resultado, como em diversos tipos de neoplasias, doenças hematológicas, genéticas e imunológicas.

O procedimento do transplante é constituído por três fases, caracterizadas² a seguir.

1- Pré-TMO

É o período de avaliação, visando confirmar a indicação terapêutica, e a capacidade do paciente suportar o procedimento.

2- TMO propriamente dito

Inicia-se com a internação na enfermaria para a realização do transplante e encerra-se com a alta hospitalar do paciente. Compreende a quimioterapia em alta dose, a infusão da medula óssea e a recuperação da função hematopoética.

3- Pós-TMO

É o período pós-internação, quando o paciente deve permanecer próximo à unidade hospitalar em Ribeirão Preto aproximadamente por três meses, sendo que depois dessa data pode voltar para sua casa e será seguido nos retornos ambulatoriais.

Essa modalidade terapêutica tem sido realizada desde 1992 na Unidade de Transplante de Medula Óssea do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, graças ao trabalho de uma equipe multidisciplinar composta pelos membros da enfermagem, pela equipe médica, por uma assistente social, uma nutricionista, uma dentista, uma fisioterapeuta, uma terapeuta ocupacional e uma psicóloga.

A inclusão do psicólogo nas equipes de cuidados oncológicos está relacionada diretamente com o reconhecimento da interação existente entre aspectos físicos e psicológicos, o que acabou por conduzir à estruturação de abordagens multidisciplinares para o manejo das manifestações sintomatológicas que esses pacientes podem desenvolver e que afetam seu equilíbrio psíquico³.

A bem da verdade, trata-se de um fenômeno muito recente em nosso meio, pois somente a partir do início da década de 90 é que se assistiu a uma enorme expansão da inserção dos profissionais de

psicologia, sendo que na atualidade muitos hospitais, espalhados por todo o Brasil, contam com a colaboração de serviços de atendimento psicológico⁴.

No caso específico do trabalho em uma Unidade de Transplante de Medula Óssea, o papel do profissional de psicologia abrange todo o processo de tratamento, sendo que a intervenção inicia-se antes mesmo da internação e não se restringe somente ao paciente, estendendo-se também aos familiares⁵.

2- IMPACTO PSICOLÓGICO DA POSSIBILIDADE DE PERDA NO FAMILIAR

O impacto psicológico do diagnóstico de uma doença grave atinge toda a unidade familiar⁶, uma vez que o núcleo social primário do paciente sofrerá as implicações da situação da doença e as vicissitudes do tratamento⁷.

A família merece um cuidado especial desde o instante da comunicação do diagnóstico, uma vez que esse momento tem um enorme impacto sobre os familiares, que vêem seu *mundo desabar* após a descoberta de que uma doença potencialmente fatal atingiu um dos seus membros⁷. Isso faz com que, em muitas circunstâncias, suas necessidades psicológicas excedam as do paciente. Dependendo da intensidade das reações emocionais desencadeadas, a ansiedade familiar torna-se um dos aspectos de mais difícil manejo⁸.

Na situação específica do câncer hematológico, a descoberta de uma doença com um prognóstico por vezes reservado, mesmo com os recentes avanços extraordinários da medicina, traz consigo o temor frente à possibilidade concreta de perda, sendo que para muitos essa probabilidade transforma-se em certeza e, conseqüentemente, o diagnóstico converte-se em sentença de morte⁸.

No contexto do TMO, passado esse momento do diagnóstico, um novo conflito se instala: realizar ou não tal procedimento? Esse questionamento aparece principalmente em virtude das peculiaridades dessa terapêutica, vista como um tratamento-salvador e, ao mesmo tempo, um tratamento-ameaçador⁹, em virtude dos inúmeros riscos que comporta.

Nessa última categoria (o tratamento como uma ameaça), o transplante carrega consigo riscos pessoais severos para o paciente (ameaça da perda da integridade física e, acima de tudo, da própria vida). Paralelamente, essas ameaças afetam também a família, devido à possibilidade palpável de se perder um ente querido¹⁰.

3- IMPACTO PSICOLÓGICO DA APROXIMAÇÃO DO MOMENTO DA PERDA

Em alguns casos, a possibilidade de perder o paciente torna-se muito concreta e ineludível. Nesse momento, os familiares ao se depararem com esta realidade impactante, geralmente vivenciam as teorizadas fases do luto¹¹:

1- Fase da negação

Nessa etapa os familiares não acreditam (ou melhor, não *podem* acreditar) na gravidade do diagnóstico e do reservado prognóstico do paciente. Aparece com frequência o discurso da possibilidade de ter havido um erro no seu exame, ou de troca do resultado.

O primeiro contato com a doença grave em geral tem como características: o choque inicial frente ao diagnóstico e o início de uma busca frenética, que logo se torna uma autêntica *peregrinação* de especialista em especialista, na expectativa de mudança do diagnóstico¹²

2- Fase da raiva

Nessa fase é esperado um questionamento da vontade divina e do poder da equipe, uma vez que a melhora está demorando por vir. O familiar passa a experimentar outros sentimentos, com forte carga de ambivalência afetiva, podendo tornar-se hostil e agressivo ao meio que o rodeia e mesmo em relação a Deus¹².

Nesse momento penoso, o sentimento predominante é de impotência, alternando-se com momentos de revolta e franca hostilidade. São comuns expressões do tipo: “*Por que tenho que passar por isto?*” ou ainda: “*Tantas pessoas ruins estão vivas, porque justo ele(a) tem que estar com essa doença?*”. O lamento às vezes pode ocultar um sentimento de culpa, além do pesar: “*O que fiz para merecer isso?*”.

Em relação à equipe são esperadas reações de desconfiança e de agressividade por parte do familiar, que nesse momento se questiona se deveria ter realmente permitido o transplante, se o tratamento não acabou antecipando a morte do familiar, e coloca em dúvida a própria capacidade técnica da equipe.

3- Fase da barganha

São características dessa fase: a busca de métodos mágicos de cura, apelos dramáticos e a celebração de pactos ou promessas¹².

Nesse momento o familiar estabelece acordos, reais ou imaginários, com figuras que representam, em seu sistema de crenças e valores, o ideal de onipotência e supremacia, e que, em sua fantasia, têm poder sobre o bem e o mal, sobre a vida e a morte. Essas figuras aparecem, frequentemente, encarnadas em certos profissionais da equipe, sobretudo da especialidade médica. No plano sobrenatural, o poder absoluto é investido em Deus ou nos santos de devoção.

Nesse momento, os familiares voltam-se para uma introspecção religiosa, que lhes permite obter certo alívio e tranquilidade, que são ingredientes necessários para enfrentar a crise que se instalou no cotidiano familiar. É um mecanismo de luta, esperança de cura e prolongamento da vida do paciente.

4- Fase de depressão

Uma vez que percebem que o quadro clínico do paciente não apresenta melhoras, ou que caminha inexoravelmente para uma situação irreversível, o familiar adquire a percepção da perda iminente. Nesse momento, a angústia e a introspecção aumentam¹², acompanhando progressivamente o deterioração do estado do paciente.

A dor psíquica é imensa, pois começa a se esboçar o contato nítido com o início do fim. Sentimentos de culpa e insegurança, tristeza e pesar, retornam com maior intensidade. São características dessa fase: introspecção e isolamento, episódios de choro e profunda tristeza.

5- Fase de aceitação

Este é o estágio da quietude e do isolamento. A vontade de lutar cessa gradualmente e a necessidade de descanso é imensa. A aceitação da morte do familiar não significa perder a esperança de vida, mas não mais temer ou se angustiar intensamente ao entrar em contato com a perda inevitável. É o aprendizado do desinvestimento afetivo¹², necessário para que se possa elaborar o desligamento e a separação que estão por advir. É um tempo precioso e ao mesmo tempo delicado da resignação, que se bem elaborada propicia uma maior harmonia consigo mesmo.

Nesse momento é comum o “balanço” do que foi realizado até aquele momento, e a sensação reconfortante de “*missão cumprida*”, isto é, de que “*foi feito tudo o que podia ser feito*” e de que “*o melhor para ele(a) talvez seja mesmo o descanso eterno*”.

4- POSSIBILIDADES DE INTERVENÇÕES PSICOLÓGICAS

Seguindo os dados da literatura sobre a morte e o morrer, associados às demandas específicas da Unidade de TMO, foi desenvolvido um plano de intervenção para a fase pré-TMO, que engloba os seguintes procedimentos:

a) Avaliação psicológica com o familiar que se dispõe a exercer o papel de acompanhante

É necessário identificar as percepções dos familiares a respeito do procedimento, uma vez que grande parte deles tem concepções errôneas sobre o transplante. É fundamental que tudo se esclareça antes mesmo que ele comece a exercer o papel de acompanhante, dado o alto nível de exigência e sobrecarga afetiva que essa função exige.

Além disso, essa avaliação visa detectar a necessidade ou não de uma intervenção suportiva mais focal, visando auxiliar o familiar no enfrentamento da situação de adoecimento de um ente querido, seguida da necessidade de participar ativamente de um tratamento muito complexo, como o TMO¹³, que exige que ele permaneça internado ao lado do leito do paciente 24 horas por dia.

b) Reuniões familiares

O objetivo é fornecer suporte emocional e informações sobre os procedimentos hospitalares, promovendo, junto aos familiares, a conscientização sobre os recursos que podem ser mobilizados no enfrentamento da doença, trabalhando as resistências às mudanças e inserindo a unidade familiar como parte integrante do processo terapêutico¹³.

c) Grupo de acompanhantes

Para colaborar com essa tarefa e aprimorar as estratégias de enfrentamento do processo de tratamento por parte do acompanhante, foi instituído um grupo de apoio, aberto, composto por no máximo cinco e no mínimo três pessoas, coordenado por uma psicóloga e uma terapeuta ocupacional, observado por estagiárias da psicologia e da terapia ocupacional, com duração de uma hora e frequência semanal.

Foi realizado um estudo tendo como objetivo descrever o processo grupal e averiguar seus efeitos sobre os acompanhantes¹⁴ submetidos a esse tipo de intervenção. Investigou-se uma amostra de 17 acompanhantes, assistidos em um intervalo de 10 meses consecutivos. Procedeu-se a uma análise das transcrições das sessões ocorridas nesse período, constituindo um corpo de 40 sessões. Foi empregada uma metodologia qualitativa de avaliação do processo grupal, aplicando-se uma análise temática aos segmentos dos relatos verbais. O material foi submetido à avaliação independente de dois juízes. Essa análise permitiu a elucidação do movimento do grupo e a constatação de alguns “tópicos/temas” que emergiram durante as sessões.

No decorrer dos grupos pôde-se perceber que algumas questões levantadas traziam preocupações comuns a todos os participantes e seguiam até mesmo uma determinada ordem cronológica: inicialmente o grupo tinha um caráter mais informativo, auxiliando o familiar na adaptação à sua função de acompanhante na enfermaria; depois discutiam-se questões relacionadas ao impacto do adoecimento e do tratamento. Frente à possibilidade de alta aparecia a ambivalência entre o desejo de saírem da enfermaria e o receio de não serem bons cuidadores quando estivessem desprovidos da atenção direta e contínua da equipe profissional. E, finalmente, em caso de agravamento da condição clínica do paciente, aparecia com muita força nos grupos o tema da morte.

A importância desse grupo se fez notar, principalmente pela oportunidade que os acompanhantes encontravam de falarem livremente de suas tensões e dificuldades enfrentadas no cotidiano hospitalar, de compartilharem suas emoções com pessoas que vivenciavam a mesma situação de crise vital e de se sentirem escutados, compreendidos e amparados por profissionais da equipe.

d) atendimentos individuais ambulatoriais

Consistem na continuidade do atendimento que era oferecido na enfermaria até completados os cem dias pós-TMO. Esses atendimentos são realizados ambulatorialmente e sua frequência varia em função da necessidade de cada familiar. Encerrado o período dos cem dias, opta-se pela alta do apoio psicológico, pelo retorno livre (no qual o familiar pode recorrer ao

atendimento quando sentir necessidade) ou por um encaminhamento para outro serviço que preste assistência psicológica de maneira mais sistemática e contínua¹³.

5- CONSIDERAÇÕES FINAIS

A última década foi testemunha do crescimento de um novo campo de trabalho e pesquisa: a psico-oncologia. A sistematização desse campo surge da necessidade de se oferecer apoio emocional ao paciente com câncer, assim como aos seus familiares e aos profissionais envolvidos no tratamento³.

Apesar de ainda se encontrar recentemente implantada nos serviços hospitalares, a união entre a psicologia e a oncologia já tem produzindo resultados amplamente reconhecidos através dos aumentos significativos da sobrevida, melhora da qualidade de vida e do fortalecimento psicológico para encarar a terminalidade, quando se esgotam os recursos disponíveis para prolongar a sobrevida do paciente².

A intervenção psicológica em uma Unidade de Transplante de Medula Óssea, se adequadamente estruturada, apresenta-se como um recurso que amplia os limites de ação da equipe médica no atendimento das necessidades que surgem em cada momento da trajetória do paciente oncológico, iniciando-se no diagnóstico, percorrendo as distintas etapas do tratamento e podendo alcançar as situações posteriores de adaptação do transplantado às seqüelas concretas ou subjetivas com que se depara em seu cotidiano³.

As evidências acumuladas destacam a importância da inclusão do acompanhante na assistência psicológica oferecida no contexto do tratamento. Mas é preciso planejar e implementar cuidadosamente as intervenções voltadas para os familiares dos pacientes que são submetidos ao TMO. Essas intervenções têm a função de auxiliá-los a lidar com os problemas e angústias suscitados pelo transplante e pelo longo período de hospitalização, desenvolvendo estratégias de enfrentamento que levem a mudanças positivas, promovendo a redução do estresse e a adaptação a nova rotina, além de contribuir para a resolução de conflitos e a reconstrução dos relacionamentos abalados pela situação do adoecer¹⁵.

Levando-se em consideração tais pressupostos e os conhecimentos já acumulados, buscou-se sis-

tematizar um serviço de psicologia na Unidade de Transplante de Medula Óssea do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto que se mostrasse o mais adequado do ponto de vista técnico, respeitando-se os limites e possibilidades concretas do contexto institucional em que se acha instalado.

Desse modo, procurou-se valorizar a necessidade de um acompanhamento psicológico que não se restringisse somente ao período de internação do paciente. Para tanto, o trabalho do profissional de saúde mental tem início no momento que precede a internação e se prolonga após a alta da enfermagem, além de se estender também aos familiares, especialmente ao acompanhante, visando diminuir sua ansiedade, aliviar sua sobrecarga emocional e melhorar suas habilidades de enfrentamento e controle do estresse.

A intervenção psicológica antes da internação objetiva auxiliar o familiar no enfrentamento da situação de adoecimento, de modo a poder lidar com a necessidade de tomada de decisão a respeito da realização do transplante de medula óssea e, em especial, com as angústias desencadeadas pela possibilidade, real e palpável, de perda de seu ente querido.

Desse modo, o apoio psicológico visa colaborar para a manutenção da integridade psíquica do familiar que acompanhará todo o percurso e dificuldades dos pacientes nas sucessivas fases do TMO, sendo obrigado a lidar intimamente com as reações psicológicas que o transplante desencadeia nos pacientes, tais como negação, ambivalência, labilidade emocional, ansiedade, depressão, negativismo, além das implicações orgânicas: vômitos, febres, diarreias, alterações drásticas na imagem corporal devido à queda de cabelo, emagrecimento e estado físico debilitado. Acima de tudo, é preciso enfrentar a possibilidade concreta de perda do familiar acometido¹⁶.

Cabe aqui a ressalva de que se trata de um serviço permanentemente aberto para reestruturações, seja por meio da incorporação de novas modalidades de assistência psicossocial, seja pela constante reformulação de outras, que por ventura não se mostrarem eficientes para o atendimento dos objetivos do serviço. Daí a importância dos estudos realizados pela equipe de profissionais dessa área, como os referidos anteriormente, visando avaliar a pertinência e a resolutividade das intervenções oferecidas no âmbito da saúde mental no contexto do TMO.

Oliveira EA, Voltarelli JC, Santos MA, Mastropietro AP. The relation with the family members of patient with high death risk. *Medicina (Ribeirão Preto)* 2005, 38 (1): 63-68.

Abstract: Nowadays, Bone Marrow Transplantation (BMT) is an effective alternative for treating various hematological and immunological diseases, when conventional treatments do not offer any good prognosis. These diseases can be fatal, and their diagnosis exerts a psychological impact on patients as well as their family structure. At that moment, the family faces the loss of "normal" life as it was perceived and lived before the diagnosis, and finds itself obliged to face the destruction of the common myth that lethal diseases only happen to other people. Furthermore, the transplantation implies serious risks for the patients' physical integrity, exposing their sense of autonomy and personal control. The imminence of death is an omnipresent threat that also affects the family, due to the obvious possibility of losing a loved one. In an attempt to help these family members, some psychological intervention modes were implanted at the BMT unit of the University of São Paulo at Ribeirão Preto Medical School *Hospital das Clínicas*, including: family meetings, individual sessions and psychological support groups. The obtained results have demonstrated the importance the beneficiaries and professional team members attach to the strategy of offering psychological support to family members, as a complement to the psychosocial interventions that are directly oriented towards the patient's emotional well-being. The experience accumulated through years of care has corroborated literature data, which point towards the need to offer interventions to family members at different stages of treatment.

Keywords: Bone Marrow Transplantation. Caregivers. Psychology.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 - Andrykowski MA. Psychosocial factors in bone marrow transplantation: a review and recommendations for research. *Bone Marrow Transplant* 1994; 13: 357-75.
- 2 - Riul S. Contribuição à organização de serviços de transplante de medula óssea e a atuação do enfermeiro. [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo: 1995.
- 3 - Romano WB. Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1999.
- 4 - Carvalho MMJ. Psico-oncologia no Brasil: resgatando o viver. São Paulo: Summus; 1998.
- 5 - Veit MT, Churartzmann, Barros MCM. O serviço de psico-oncologia do Hospital Israelita Albert Einstein. In: Carvalho MMJ, org. Psico-oncologia no Brasil: resgatando o viver. São Paulo: Summus; 1998. p. 62-72.
- 6 - Rivera LM. Blood cell transplantation: its impact on one family. *Semin Oncol Nurs* 1997; 13: 194-9.
- 7 - Lesko LM. Bone marrow transplantation. In: Holland J, Rowland J, eds. *Handbook of Psychooncology: psychological care for the patient with cancer*. New York: Oxford University Press; 1990. p. 163-72.
- 8 - Higginson I. Advanced cancer: aiming for the best in care. *Qual Health Care* 1993; 2: 112-6.
- 9 - Cooper MC, Powell G. Technology and care in a bone marrow transplantation unit: creating and assuaging vulnerability. *Holist Nurs Pract* 1998; 12: 57-62.
- 10 - Kristjanson LJ, Nikolett S, Porock D, Smith M, Lobchuk M, Pedler P. Congruence between patients and family caregiver's perceptions of symptom distress in patients with terminal cancer. *J Palliat Care* 1998; 14: 24-32.
- 11 - Kübler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes; 1981.
- 12 - Pierre C. *A arte de viver e morrer*. São Paulo: Ateliê Editorial; 1998.
- 13 - Torrano-Masseti LM, Oliveira EA, Santos MA. Caracterização do serviço de psicologia em uma Unidade de Transplante de Medula Óssea. *Medicina (Ribeirão Preto)* 2000; 33:161-9.
- 14 - Oliveira EA, Torrano-Masseti LM, Santos MA. Grupo de apoio ao acompanhante do transplantado de medula óssea: uma contribuição à práxis grupal. *Paidéia* 2000; 9 (16): 41-53.
- 15 - Contel JOB, Sponholz Jr A, Torrano-Masetti LT, Almeida AC, Oliveira EA, Jesus JS, Santos MA, Loureiro SR, Voltarelli JC. Aspectos psicológicos e psiquiátricos do transplante de medula óssea. *Medicina (Ribeirão Preto)* 2000; 33: 294-311.
- 16 - Wellish DK, Wolcott DL. Psychological issues in bone marrow transplantation. In: Formas SJ, Blume KG, Thomas ED, eds. *Bone marrow transplantation*. Boston: Blackwell Scientific Publication; 1994. p. 556-71.