



02

ANAMNESE DO SOFRIMENTO HUMANO – BASES DO APRENDIZADO DA COMUNICAÇÃO COMPASSIVA PARA ASSISTÊNCIA DE PESSOAS COM DOENÇAS QUE AMEAÇAM A CONTINUIDADE DA VIDA

Ana Claudia de Lima Quintana Arantes

Médica geriatra, escritora, professora universitária. Graduação e Residência médica em Geriatria pela FMUSP. Pós-graduação em Psicologia – Intervenções em Luto pelo Instituto 4 Estações de Psicologia. Especialização em Cuidados Paliativos pelo Instituto Pallium e pela Universidade de Oxford. Fundadora e Presidente da Associação Casa do Cuidar. Sócia e conselheira da Casa Humana, assistência domiciliar de alta performance em Cuidados Paliativos.

Contato: atendimento@acqa.com.br / (11) 99343-1663

Resumo

As diversas situações analisadas pela Bioética representam um desafio ao Direito: como dar uma resposta que observe tanto a segurança jurídica quanto à expectativa social de justiça diante do rápido avanço do conhecimento científico e seus novos dilemas, bem como a apropriação e percepção pela sociedade?

Diante da insuficiência das técnicas jurídicas positivistas de decisão jurídica e nomogênese, o presente artigo estuda a aplicação de técnicas da proceduralização judicial em situações de análise bioética.

INTRODUÇÃO

Globalmente mais de 29 milhões (29.063.194) de pessoas morreram de doenças necessitando de cuidados paliativos. O número estimado de pessoas que precisam de os cuidados paliativos no final da vida são de 20,4 milhões. A maior proporção, 94%, corresponde a adultos, dos quais 69% têm mais de 60 anos e 25 têm entre 15 e 59 anos. Apenas 6% de todas as pessoas que precisam de cuidados paliativos são crianças. (1,2). Os cuidados paliativos melhoraram a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças com risco de morte, sejam físicas, psicosociais ou espirituais e a cada ano, estima-se que 40 milhões de pessoas precisam de cuidados paliativos, 78% delas vivem em países de baixa e média renda. No mundo todo, apenas 14% das pessoas que precisam de cuidados paliativos o recebem atualmente. Regulamentos excessivamente restritivos para prescrição e acesso a morfina e outros medicamentos controlados essenciais negam acesso a alívio adequado da dor e cuidados paliativos de qualidade a essas pessoas. A necessidade de serem oferecidos durante todo o percurso de uma doença que a ameaça a vida é um dos propósitos dos Cuidados Paliativos descritos pela Organização Mundial de Saúde (3).

A necessidade global de cuidados paliativos continuará a crescer como resultado da crescente carga de doenças não transmissíveis e do envelhecimento da população. Os cuidados paliativos precoces reduzem internações desnecessárias e o uso de serviços de saúde. Segundo a Organização Mundial de Saúde, em 2017,

"Os cuidados paliativos são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias que enfrentam o problema associado a doenças com ris-

co de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce e avaliação e tratamento impecáveis da dor e de outros problemas físicos, psicosocial e espiritual." (2)

O Brasil tem um dos piores níveis de atendimento em cuidados paliativos do planeta: 1 serviço de Cuidados Paliativos para cada 13 milhões de brasileiros (3). Portanto, temos muito que aprender sobre como lidar com o sofrimento humano. Pensamos que o tratamento oferecido às doenças permite o alcance de suprimento de todas as necessidades de um ser humano que adoece, pois o raciocínio básico é o de reestabelecer a condição biológica de normalidade. Mas a pessoa que adoece e se permite experimentar a consciência de sua finitude, talvez próxima, traz a percepção de mundo extraordinário jamais experimentada antes. A pessoa que adoece se torna uma outra pessoa a medida que vai vivenciando seus tempos de fragilidade. Se puderem ter acesso ao alívio de seus sofrimentos inerentes ao processo de adoecimento, especialmente na doença oncológica, devem ter acesso a cuidados paliativos durante seu tratamento (5). A individualização do cuidado promove uma aproximação humana entre o médico e seu paciente. Eric Cassel descreve:

... alguns pacientes encontram seus médicos apenas no momento da morte ou na admissão no hospital com sua doença fatal, mas outros conhecem seus médicos há anos. Em tais relacionamentos de longo prazo, cada paciente não é apenas uma pessoa para o médico, mas ele é uma pessoa para seus pacientes (4).

O atendimento médico dos pacientes requer compreensão aprofundada da fisiopatologia e do comportamento das doenças. Os médicos também devem conhecer e entender as pessoas doentes e saudáveis e estar cientes da multiplicidade de in-

fluências em suas vidas e ações. As habilidades do médico incluem basicamente o método clínico: histórico, exame físico, descrição, pensamento clínico, julgamento, diagnóstico, terapêutica e prognóstico (4).

Poderíamos então refletir sobre o quanto o cuidado paliativo pode nos trazer de volta ao propósito real da nossa prática como médicos. Talvez a melhor forma de apresentar o conceito correto de cuidados paliativos é explicar o que *não* são cuidados paliativos. Em nossa cultura, paliativo é um termo relacionado a cuidados inconsistentes, medidas provisórias e sem resultado efetivo. É muito comum verificar que os médicos pensam que cuidados paliativos são para pacientes moribundos aos quais não há mais “nada a fazer”. No entanto, *pallium* vem do latim e quer dizer manto, cobertor. Os cuidados paliativos dizem respeito aos cuidados integrais ao paciente, com prioridade no controle de sintomas de desconforto e sofrimento que podem acontecer durante o processo de diagnóstico e de tratamento de uma doença grave, como o câncer. Sendo assim, poderiam ser melhor definidos como *cuidados de proteção* – proteção contra o sofrimento causado pela doença ou por seu tratamento. Oferecem não apenas a possibilidade de suspensão de tratamentos fúteis, mas a realidade tangível da ampliação da assistência. (6)

Por muito tempo, e talvez ainda por mais tempo do que gostaríamos, ainda se pensa que cuidados paliativos acontecem apenas nos últimos momentos da vida, quando a frase “não há mais nada a fazer” assombra os piores pesadelos das pessoas que cuidam de um ser humano, especialmente quando estamos no tempo da fase final de doença grave e incurável. Quando se tem uma condição de doença que vai levar a pessoa à morte como um trajeto natural da evolução daquela doença, como um câncer

que não vai ter cura, uma demência que vai progredir, uma doença cardíaca, neurológica, pulmonar, renal ou até mesmo infecciosa, temos então momentos de vida com extremo sofrimento em todas as suas dimensões: física, emocional, familiar, social e espiritual (6). Tendo em vista o desafio de avaliação da percepção do sofrimento em todas estas dimensões, uma ferramenta que possa guiar o profissional de saúde em busca destas informações pode contribuir para a melhora na qualidade da assistência que podemos oferecer a estes pacientes.

Na medicina convencional, o aprendizado mais frequente se direciona a ensinar que o mais importante é a doença que a pessoa tem. No cuidado paliativo no entanto, temos a oportunidade de nos abrir para aprender o mais valioso: o que importa é **quem é** a pessoa que tem a doença e o **como** ela vive esta experiência precisa ser ouvido atentamente, compassivamente. O paciente não deseja um profissional que não se importe com seu sofrimento, mas também não pode se submeter aos cuidados de alguém que pensa por ele e escolhe o que deseja em seu lugar. Na faculdade de medicina aprendi muito sobre as doenças, mas quase nada sobre o que as pessoas sentem quando estão doentes.

JUSTIFICATIVA

Quando pensamos das habilidades necessárias ao profissional de saúde que se propõe a cuidar de pessoas em terminalidade, entendemos que para este preparo estamos diante de algo muito valioso, pois precisamos de coragem e uma atenção organizada e planejada para ouvir suas necessidades a partir de seu próprio ponto de vista e então oferecer cuidados para essas pessoas com base no que avaliaram como importante e ao mesmo tempo entrar em contato com este sofrimento de maneira compassiva, mas que não nos destrua como seres humanos tão vulneráveis a finitude quanto nossos

pacientes. A organização de um roteiro que permita o acesso a experiência do sofrimento pode ser uma ferramenta muito útil no percurso de identificação dos níveis de sofrimento, bem como as perspectivas de planejamento de intervenções sobre o alívio dos sofrimentos identificados. A necessidade de estabelecer um caminho de comunicação que permita o acesso a experiência que o paciente vivência pode auxiliar de fato nos melhores resultados da abordagem e cuidados paliativos. Aqui então se justifica o aprendizado da compaixão como primeira ferramenta na elaboração deste processo de comunicação entre médico/profissional de saúde e seu paciente/família. Em 2018, Marchetti estuda uma escala de breve compaixão para o contexto brasileiro (9) e identifica uma definição da compaixão como uma sensibilidade individual para identificar o sofrimento do outro, seguida por um desejo de aliviá-lo (10). A permissão para morrer tornou-se um fardo. A literatura científica já foi capaz de demonstrar que os profissionais da saúde apresentam deficiências frente à identificação e ao manejo de sintomas em cuidados paliativos. Um estudo antigo, mas muito importante, publicado na revista *JAMA*, em 1995, chamado SUPPORT, demonstrou deficiências no tratamento da dor, na comunicação entre médicos e famílias, e no uso de terapias em mais de 10.000 pacientes em estado grave e hospitalizados (7). O cuidado paliativo então se revela não mais como sendo a prática automatizada de suspender tratamentos médicos, mas sim como a arte de **ampliar** o cuidado, para que essa pessoa que tem uma doença possa ter alívio desse sofrimento em todos os aspectos (6).

OBJETIVO

Elaborar um protocolo de avaliação do sofrimento humano à pessoas com doenças que ameaçam a continuidade da vida, a partir do aprendizado da comunicação compassiva.

Neste contexto sobre definição de compaixão encontramos informações valiosas sob o questionamento de Goetz:

O que é compaixão? A compaixão pode ser concebida como um estado de preocupação pela sofrimento ou necessidade não atendida de outro, aliada ao desejo de aliviar esse sofrimento (8). Uma experiência de compaixão definida dessa maneira envolve vários componentes distintos: 1. Consciência de um antecedente (isto é, sofrimento ou necessidade em outro indivíduo); 2. Sentir-se “comovido” isto é, ter uma experiência física subjetiva que geralmente envolve excitação involuntária de ramos do sistema nervoso autônomo; 3. Avaliações do próprio sentimento corporal, papel social e habilidades no contexto do sofrimento; 4. Julgamentos sobre a pessoa que está sofrendo e o contexto situacional e 5. Engajamento dos sistemas neurais que dirigem a afiliação social e o cuidado e motivam a ajuda (11).

Embora muitas pessoas acreditem que esse domínio da palavra compaixão esteja dentro do espaço religioso, não podemos aprisionar o espaço de sua abrangência apenas dentro de uma percepção unilateral como a religião. Então deveríamos nos envolver com um projeto de comportamento, de sentimento e ação a respeito do sofrimento de uma pessoa que está sob nossos cuidados. Uma vez que fica claro que a morte está próxima, o paciente é colocado em quase absoluto abandono, aguardando o desfecho final ao preço de intensos sofrimentos físico e existencial.

REVISÃO DE LITERATURA

Considerando que a expressão do comportamento compassivo pode ser considerado com algo natural do comportamento humano, Daniel Goleman esclarece alguns pontos relevantes da pesquisa em

neurociência a respeito da compaixão: Praticamente desde o nascimento, quando um bebê vê ou ouve outro chorando, ele começa a chorar como se também estivesse aflito. Mas raramente chora quando ouve uma gravação do próprio choro. Depois de cerca de catorze meses de vida, os bebês não apenas choram ao ouvir outro chorar, mas também tentam aliviar de alguma forma o sofrimento do outro bebê. Quanto mais velha a criança vai ficando, menos chora e mais tenta ajudar. Embora as pessoas também possam ignorar alguém em apuros, essa insensível frieza parece sufocar um impulso mais primordial e automático de ajudar o semelhante em aflição. Quanto mais tomamos parte do sentimento dela, maior nossa vontade de ajudá-la. É provável que esse instinto de compaixão potencialmente ofereça benefícios na adequação evolutiva — definida de forma apropriada em termos de “sucesso reprodutivo”, ou seja, quantos dos filhos vivem para ter sua própria prole. Há mais de um século, Charles Darwin propôs que a empatia, o prelúdio para a ação compassiva, é um poderoso auxílio à sobrevivência na caixa de ferramentas da natureza. (12) A medicina clínica e os médicos estão cada vez mais perdidos nas relações com seus pacientes por causa dos problemas de uma prática médica cada vez mais centrada na doença e dominada pela ciência. O principal problema é, simplesmente, que quando as pessoas estão doentes, a doença afeta todas as partes, e se a atenção é prestada apenas ou mesmo principalmente à fisiopatologia, à doença ou ao corpo, então os outros aspectos e as particularidades da doença receberão atenção inadequada e o impacto da doença poderá continuar indefinidamente. Às vezes, parece que quando os médicos abordam pacientes sintomáticos, eles procuram apenas uma doença. O interesse no paciente ou na doença do paciente, polidez, compaixão, funções burocráticas, por mais importantes que sejam, pode parecer para um observador da

medicina e sua prática estar fora de questão; encontrar uma doença é o que conta (13). Os médicos do hospital podem ter até mesmo gráficos e protocolos para informar o nome do paciente, idade, diagnóstico e talvez até o status da família. Às vezes, existem notas legíveis do gráfico que ter outros fatos pessoais e familiares e uma história útil da doença e do hospitalização até o momento. Outros médicos podem ter que começar do zero. Isso é não necessariamente uma desvantagem. Descobrir o nome de um paciente e as informações pessoais básicas fatos fornece a oportunidade para o curador, em apenas alguns momentos, fazer uma impressão como aberta, atenciosa, gentil, interessada e também focada. Nas raízes da prática da medicina encontramos alguma harmonia entre a ciência e o sacerdócio místico que envolvia os poderes do médico em avaliar e curar doenças. Apesar disso, a arte de prever o futuro ainda não se tornou suficientemente científica a ponto de especializar o médico no exercício de prognosticar. Esta avaliação busca reforços constantes em escala, protocolos, sinais e sintomas que podem identificar o processo de morte em fases precoces, mas ainda envolve julgamentos fisiológicos e sociais bastante complexos. Mesmo que a morte seja um fenômeno biológico claramente identificado, as percepções do significado, tempo e circunstâncias em que o processo de morrer e a morte se sucedem ainda permanecem num conhecimento pouco estabelecido e ensinado. O do paciente e de sua família. Quanto ao sofrimento decorrente de uma doença que ameaça a vida, é recentemente, teria sido dito que o medicamento começa com o doença. Mesmo no final do século XX, foram as doenças e as ciências médicas que foram considerados os mais importantes - eram o assunto e o objeto da medicina. Agora, à medida que a profissão evolui, é o paciente que ocupa o centro do palco. Outros dizem que não é o paciente, mas a pessoa do paciente que conta. Freqüentemente, a

medicina centrada no paciente e a medicina centrada na pessoa são mencionadas como se fossem as mesmas. A confusão entre pessoa e paciente é parcialmente uma resultado da tendência geral em que as pessoas se vêem como indivíduos independentes e em parte uma consequência da bioética contemporânea em que os pacientes compartilham todas as exigências morais das pessoas e, portanto, são equivalentes. Começaremos com o que pode parecer até mesmo uma transgressão, pois entender o sofrimento dos pacientes com lágrimas, medo paralisante, negação de verdades inaceitáveis e falhas de coragem são coisas geralmente desejadas a serem mantidas longe da vida cotidiana. Pelo menos então, médicos como profissionais não são os mesmos que pacientes como pessoas. Sabemos o suficiente sobre a doença para perceber que ela muda as pessoas - muda seus desejos, preocupações e interesses para assuntos relacionados ou alterados pela doença. Doenças graves crônicas como câncer, derrame, insuficiência cardíaca, artrite reumatóide, colite ulcerosa ou doença pulmonar crônica mudam a vida de os pacientes costumam irreparavelmente. Pacientes como esses são pessoas que podem ser autônomas e ainda diferentes de pessoas saudáveis. O ser de uma pessoa é sempre o ser de uma pessoa no mundo - e mais ainda - em um mundo particular. Mundos particulares são particulares porque cada uma é constituída de significados diferentes. Os pacientes que cuidamos terão que agir em resposta à sua doença, suas deficiências de função, nossas ações diagnósticas e terapêuticas e todas as coisas que acontecem no caminho de melhorar, se melhorem. Isso significa conhecer um muito sobre os pacientes e o que as coisas significam para eles (14). O objetivo do clínico e da medicina clínica é restaurar o funcionamento da pessoa doente, para que metas e propósitos possam ser alcançados e o bem-estar restaurado. Para atingir esses objetivos, os mé-

dicos exigem todo o conhecimento dos pacientes que descrevi anteriormente aqui. Os profissionais de saúde devem aprender a desenvolver seu relacionamento com os pacientes, um relacionamento amoroso e especial (14). Os profissionais de saúde deveriam buscar recursos, informações necessárias, habilidades e competências para tornar o paciente um ser humano completo, mesmo diante da morte. O conhecimento flui em uma direção através da conexão compassiva, para que os médicos possam saber qual é o problema que o paciente sente ser o mais importante em sua vida e na outra direção para alcançar os objetivos terapêuticos do controle de sua doença. E por este caminho, no cuidado terapêutico o vínculo permite efetivamente ajustar ou moldar as ações médicas técnicas dos médicos ao paciente. Esse tipo de conhecimento, através da compaixão, distingue os cuidadores profissionais daqueles que apenas se importam. Ele diferencia os cuidados médicos com base em boas intenções ou empatia sem escrúpulos e aquela fundamentada no amor dos médicos pelos pacientes. (13). A elaboração de um plano de cuidados deve ser fundamentada nas queixas do paciente, caracterizando-se detalhadamente cada sintoma, com descrição de intensidade, duração, fatores de melhora e fatores de piora, sintomas associados e impacto sobre a funcionalidade. (15,16). E sendo a identificação da experiência do sofrimento descrito pelo paciente, a partir de uma conexão compassiva com os profissionais de saúde envolvidos nestes cuidados, o conteúdo mais importante a ser avaliado antes do planejamento de intervenções que propiciem a melhor experiência de dignidade possível na vida da pessoa que vai morrer.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

World Palliative Care Alliance; WHO - Global atlas of palliative care at the end of life, 2017 - <https://www.who.int/ncds/management/palliative-care/palliative-care-atlas/en/>

1. WORLD HEALTH ORGANIZATION. Palliative Care in <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. WRIGHT, M.; WOOD, J.; LYNCH, T.; CLARK, D. *Mapping Levels of Palliative Care Development: a global view. IOELC International Observatory on End of Life Care.* Lancaster: Lancaster University, 2006.
3. Cassell, Eric J. Doctor and patient, In THE HEALER'S ART CAMBRIDGE, Massachusetts: editora MIT Press 2013, p 84-121
4. Betty R. Ferrell, et al - Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update - Journal of Clinical Oncology 2017 35:1, 96-112
5. Arantes, ACQA - Cuidados Paliativos - o que são In A morte é um dia que vale a pena viver, São Paulo, Casa da Palavra, 2016 p 43-44
6. Connors AF, Dawson NV, Desbiens NA, et al. A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients: The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). JAMA. 1995;274(20):1591–1598.
7. Goetz et al., Compassion: An evolutionary analysis and empirical review. Psychological Bulletin, 136(3), 351-374, 2010
8. Marchetti Eduarda, Bertolino Caroline de Oliveira, Schiavon Cecilia Cesa, Gurgel Léia Gonçalves, Kato Sergio Kakuta, Menezes Carolina Baptista et al . Escala breve de compaixão Santa Clara: propriedades psicométricas para o contexto brasileiro. Aval. psicol. [Internet]. 2018 [citado 2020 Fev 22]; 17(3): 371-377. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712018000300011&lng=pt.http://dx.doi.org/10.15689/ap.2018.1703.15208.10.
9. Gilbert, P. (2013). The flow of life: An evolutionary model of compassion. Em M. Bolz, & T. Singer (Eds.), (pp. 126-149) Munich: Max Planck Society.
10. Goetz, Jennifer L. and Simon - Thomas E. J.Y., The landscape of compassion: definitions and scientific approaches In: Seppalla, E. t.al. The Oxford Handbook of Compassion Science. Londres: ed. Oxford university press, 2017, p. 3- 15
11. Goleman D. Um instinto para o altruísmo In inteligência social - a ciência revolucionária das relações humanas, Rio de Janeiro, ed. OBJETIVA, 2019 p 66-81
12. Cassell, Eric J. THE NATURE OF CLINICAL MEDICINE The Return of the Clinician, New York: editora Oxford University Press 2015, p 4-5
13. Cassell, Eric J. THE NATURE OF HEALING - The Modern Practice of Medicine, New York: editora Oxford University Press 2013, p 141-142
14. DOYLE, D.; HANKS, G. W.; MACDONALD, N. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2. ed. Oxford: Oxford University Press, 1998.
15. DE SIMONE, G.; TRIPODORO, V. *Fundamentos de Cuidados Paliativos y Controle de Sintomas.* Buenos Aires: Pallium Latino Americana, 2004