

SULA PAIVA FAGUNDES

**VIVÊNCIA EMOCIONAL FAMILIAR EM SITUAÇÃO DE TERMINALIDADE DE
CINQUENTENÁRIOS E SEXAGENÁRIOS HOSPITALIZADOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Gerontologia Biomédica do Instituto de Geriatria e Gerontologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Gerontologia Biomédica.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Irani Iracema de Lima Argimon
Co-Orientador: Prof. Dr. José Roberto Goldim

Porto Alegre

2012

FICHA CATALOGRÁFICA

F156v Fagundes, Sula Paiva

Vivência emocional familiar em situação de terminalidade de cinquentenários e sexagenários hospitalizados / Sula Paiva Fagundes. Porto Alegre, 2012. 106 f.

Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Instituto de Geriatria e Gerontologia. Programa de Pós-Graduação em Gerontologia Biomédica, 2012.

Orientadora: Profa. Dra. Irani Iracema de Lima Argimon.
Co-Orientador: Prof. Dr. José Roberto Goldim.

1. Elisabeth Kubler-Ross. 2. Pacientes terminais – aspectos psicológicos. 3. Familiar. 4. Terminalidade. 5. Estágios emocionais. 6. Cuidados paliativos. I. Argimon, Irani Iracema de Lima. II. Título.

CDD 155.937

Bibliotecária Responsável

Isabel Merlo Crespo
CRB 10/1201

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	14
2.1 TEORIAS E PERSPECTIVAS SOBRE ENVELHECIMENTO	14
2.1.1 Teorias Biológicas do Envelhecimento	15
2.1.2 Perspectivas e Teorias Psicológicas do Envelhecimento	18
2.2 TERMINALIDADE E A IDADE ADULTA.....	21
2.3 TERMINALIDADE E A VELHICE	21
2.4 O PACIENTE COM DOENÇA TERMINAL	22
2.5 ELISABETH KÜBLER-ROSS	23
2.5.1 Os Estágios Emocionais do Doente em Fase Terminal	24
2.6 A FAMÍLIA DO PACIENTE COM DOENÇA TERMINAL	27
2.7 A PSICOLOGIA E O PROCESSO DE MORRER.....	30
2.8 EXPRESSÃO DE COERÇÃO PARA PROCEDIMENTOS ASSISTENCIAIS EM SAÚDE.....	31
3 JUSTIFICATIVA	34
4 OBJETIVOS	35
4.1 OBJETIVO GERAL.....	35
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	35
5 METODOLOGIA	36
5.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA.....	36
5.2 PARTICIPANTES DO ESTUDO	36
5.2.1 Descrição e Recrutamento	36
5.3 INSTRUMENTOS	37
5.3.1 Entrevista Psicológica	38
5.4 PESQUISA QUALITATIVA	39
5.5 PROCEDIMENTOS	41
5.5.1 Coleta de dados	41

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	44
7 CONCLUSÃO	65
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	68
REFERÊNCIAS	73
APÊNDICE A - Artigo submetido para publicação na revista Saúde e Sociedade	78
APÊNDICE B - Roteiro da entrevista com o paciente	97
APÊNDICE C - Roteiro da entrevista com o familiar	98
APÊNDICE D - Termo de consentimento livre e esclarecido para o paciente.....	99
APÊNDICE E - Termo de consentimento livre e esclarecido para o familiar do paciente	100
ANEXO A - Carta comprovando submissão de artigo para publicação na revista Saúde e Sociedade	101
ANEXO B - Status atual da submissão do artigo enviado para publicação na revista Saúde e Sociedade.....	102
ANEXO C - Escala de expressão de coerção em assistência.....	103
ANEXO D - MEEM	104
ANEXO E - Documento de aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa da PUCRS	105

RESUMO

Esse estudo refere-se às emoções advindas da vivência familiar em uma situação de terminalidade de um ente querido com faixa etária entre 50 e 70 anos de idade. O objetivo geral dessa pesquisa foi identificar os estágios emocionais manifestados pelos pacientes com doença terminal, e seus familiares, através de negação da finitude, expressões de raiva, “negociação” por mais tempo de vida, sentimentos depressivos e aceitação da irreversibilidade do quadro clínico, conforme definido por Elisabeth Kubler-Ross. A pesquisa empírica segue por pressupostos metodológicos qualitativos e referência da Análise de Conteúdo de Bardin, a partir de categorias previamente definidas, sendo os dados categorizados conforme os estágios emocionais identificados por Elisabeth Kubler-Ross. O estudo foi realizado na cidade de Porto Alegre (RS), no Hospital São Lucas da PUCRS, com amostra composta por 7 pacientes, com idade entre 51 e 66 anos e 11 familiares entre 28 e 60 anos de idade. Utilizou-se a Escala de Expressão de Coerção e entrevista semi-estruturada. Constatou-se, na população pesquisada, que os estágios emocionais não estão diretamente relacionados com o tempo de doença, sexo, religião ou estado civil. A família e o paciente não passam pelos mesmos estágios simultaneamente, embora em alguns momentos possam coincidir. Os cônjuges e acompanhantes que não dividem os cuidados se aproximam mais do estágio de Aceitação. Em contrapartida, aqueles que dividem o papel de cuidador principal vivenciavam em maior ou menor grau de intensidade o estágio de Negação, assim como também todos os filhos dos pacientes. O grau de parentesco não demonstrou relevância, mas sim o grau de proximidade entre as pessoas que acompanhavam ou mesmo que apenas visitavam o paciente influenciavam na vivência emocional deste, assim como acontecia influência do paciente para com o familiar. Quando avaliada a expressão de coerção apresentada pelos participantes hospitalizados foi possível constatar que a maioria preservava sua autonomia quanto às decisões relacionadas ao seu tratamento de saúde e, possivelmente expressavam-se quanto ao seu processo de terminalidade. Alguns não expressaram coerção por ter delegado as decisões para seus familiares e se sentiram confortáveis por isso, portanto, condescendente com as resoluções acerca de seu tratamento. Portanto, a família está intimamente contida nos estágios emocionais vividos pelo paciente, pois a maneira como a ela se faz presente, e não apenas a quantidade de pessoas que circundam o paciente, influencia na forma

como cada doente lida emocionalmente com a sua terminalidade. Para cuidar bem do paciente é significativo acolher e cuidar bem da família.

Palavras-chave: Elisabeth Kubler-Ross. Familiar. Terminalidade. Estágios emocionais. Cuidados paliativos. Aspectos psicológicos

ABSTRACT

This study refers to the emotions that come from the family living with a situation of terminal disease of a loved one aged between 50 and 70 years old. The general objective of this research was to identify the emotional stages showed by patients with terminal disease, as well as the emotional stages showed by their relatives as Elisabeth Kubler-Ross. The empiric research follows the Qualitative Methodological Presuppositions and Reference from Bardin's, from previously defined categories, with data categorized according to the emotional stages identified by Elisabeth Kubler-Ross. Content Analysis. The research was realized in Porto Alegre (RS), in Hospital São Lucas da PUCRS, with samples composed by 7 patients, aged between 51 and 66 and 11 relatives aged between 28 and 60 years old. The Expression of Coercion Scale and semi-structured interview were used. It was found that, on interviewed population, the emotional stages are not directly related with illness duration, sex, religion or marital status. The family and the patient do not share the stages simultaneously, although some moments may coincide. The spouses or companions that don't share the cares of the patient get closer to the stage of acceptance; all sons had some grade of negation at the moment of the interview. Those who share the role of primary caregiver experienced a greater or lesser degree of intensity the stage of denial, as well as all the children of patients. The degree of relatedness showed no significance, but the degree of closeness between people who followed or even just visiting the patient influenced the emotional experience of this, as did the influence of the patient with the family. When evaluated the expression of coercion presented by the participants admitted it was found that the majority preserved their autonomy regarding decisions related to health care and possibly expressed themselves about the process of terminal. Some expressed no compulsion to have delegated decisions for their family and feel so comfortable, so easy on the resolutions concerning their treatment. Therefore, the family is closely bound to the first emotional stages lived by the patient. The manner it makes itself present, and not only with quantity of people around the patient, influencing on the way how each patient leads with its terminality. To take good care each patient is so important to take good care of the family.

Keywords: Elisabeth Kubler-Ross. Coercion. Family. Terminally ill. Emotional Stages. Palliative Care.

1 INTRODUÇÃO

Com o aperfeiçoamento da medicina e a melhoria no desenvolvimento social do Brasil se observa uma maior expectativa de vida, mesmo para aqueles acometidos por doenças cuja cura ainda está restrita, ou até, não podendo ser alcançada. Essa realidade atual desperta, então, um interesse nos profissionais da saúde quanto às particularidades relacionadas a esse contexto e ao alívio do sofrimento àqueles que estão passando pela fase de adoecimento, seja o paciente ou seus familiares. Bellato e Carvalho (2005) esclarecem que, através da descoberta e aprimoramento de novos conhecimentos e técnicas, a medicina busca ludibriar a morte. O processo de envelhecimento e a morte fazem parte das preocupações do homem. As ciências que os estudam são chamadas de gerontologia e tanatologia, respectivamente, e ambas possuem caráter interdisciplinar do ponto de vista epistemológico, construindo-se no relacionamento com outras disciplinas (PY, 2004).

A morte é um acontecimento que faz parte do desenvolvimento humano e do cotidiano, porém, o contexto histórico em que está inserida é de negação. Encontra-se em diversos estudos motivos variados para tal negação, mas principalmente a morte é considerada como a representação do fracasso e a suspensão dos projetos de vida. Em estudo de revisão teórica realizado por Hohendorff e Melo (2009) os autores verificaram que durante todo o ciclo vital, ou seja, durante todo o processo de envelhecimento, as pessoas têm contato com perdas, mas é a partir da adolescência que realmente entendem o significado da morte. Quando se é adulto, o indivíduo evidencia tal fato como algo possível de acontecer, mas é na velhice que sua possibilidade parece ser mais aceita, uma vez que tal etapa é encarada como última no ciclo de desenvolvimento humano. A cultura e as situações de perda que vivenciamos também contribuem para que formemos nossa visão sobre a finitude humana (COMBINATO; QUEIROZ, 2005; QUINTANA; ARPINI, 2002). Para discorrer sobre os processos de morte e a relação com esse evento ao longo do desenvolvimento humano, as etapas foram divididas em fase adulta e velhice, por serem as faixas etárias que percebem a morte como uma possibilidade. Esse estudo teve por objetivo geral identificar os estágios emocionais manifestados pelos pacientes com doença terminal, adultos médio e maduro, bem como pelos seus familiares, classificando as respostas obtidas, de acordo com os estágios

emocionais do processo de terminalidade, dos pacientes com idade entre 50 e 70 anos de idade, diagnosticados com doença sem possibilidade e cura e de seus familiares. Ainda, buscou identificar a influência da religião, do parentesco e do papel de cuidador principal no processo de terminalidade. Também objetivou, especificamente, verificar se existe relação entre os estágios emocionais vivenciados pelos pacientes e pelos seus familiares, assim como o nível de coerção, conforme a percepção do paciente, frente aos comportamentos coercitivos com relação ao tratamento paliativo.

Faz-se relevante dividir as informações obtidas com esse estudo. Diante disso, um artigo com o conteúdo do estudo foi submetido para publicação na revista Saúde e Sociedade (APÊNDICE A), conforme é possível verificar na carta encaminhada pela revista (ANEXO A) e status atual de submissão (ANEXO B).

7 CONCLUSÃO

Considerando os participantes dessa pesquisa, os dois pacientes que apresentaram o estágio de Negação isoladamente, ou seja, apenas esse estágio emocional, um deles era bastante religioso e havia tido uma melhora clínica do estado geral que surpreendeu inclusive a equipe de saúde. Esses dois elementos influenciavam bastante o paciente, fazendo-o se apegar ainda mais na crença de um milagre que poderia reverter à gravidade da doença. A família alimentava essa expectativa, embora não negasse estar ciente da impossibilidade de cura que não era negada pela equipe de saúde. O outro paciente que vivenciava apenas o estágio de negação, mantinha pouco contato com a família, que, embora presente, não mantinha um diálogo freqüente e transparente. Portanto, nesses dois casos, o ambiente que circundava os pacientes favorecia a permanência no estágio de negação.

A família com maior dificuldade de relacionamento, conseqüente de atritos e diferenças comportamentais anteriores à internação, foi a que mais prevalência teve no estágio de Raiva, gerando, inclusive, culpabilidade do paciente por parte dos filhos que o responsabilizavam pela doença e, conseqüentemente, pela brevidade de sua vida e pelo rompimento do convívio que será causado pela morte. Em função do paciente estar vivenciando o estágio de raiva, ele esbravejava contra a família, que, por sua vez, replicava o comportamento agressivo ou afastava-se. Na pesquisa foi possível perceber que se o paciente estiver vivenciando o estágio da Raiva é possível que todos os familiares o vivenciem também se não conseguirem compreender que esse comportamento arredo trata-se de uma expressão de emoção sentida pelo doente com relação à sua doença.

Nesse estudo a única participante que apresentou predominância no estágio de barganha não havia sido informada sobre a impossibilidade de cura, o que sugere um apego maior às negociações com entidades divinas, considerando que, apesar de conhecer seu diagnóstico como câncer e a gravidade deste, acreditava no poder da fé para reverter a existência da doença. Essa paciente se mostrou bastante religiosa, fazendo menção à sua crença freqüentemente. A outra participante que vivenciava esse mesmo estágio emocional, o apresentou em nível secundário e associado à depressão e à aceitação. Considerando que haviam apenas 15 dias que

ela havia ficado sabendo da impossibilidade de cura, podemos pensar na fé como sendo a alternativa disponível para tentar reverter o quadro, sendo que os estágios que estão associados sugerem uma fase de transição entre os estágios emocionais podendo estar próximo o momento em que a paciente irá consentir a impossibilidade de cura e buscar se adaptar a essa realidade. Diante disso entendemos que a barganha é um recurso utilizado pelos pacientes com doença terminal como uma alternativa que não verbaliza a impossibilidade de cura, mas alimenta uma esperança que os permite viver. Foi percebido que esse estágio emocional não impossibilita a conscientização, bem como a adaptação à nova realidade.

Nos pacientes e familiares em que o estágio de Depressão apresentou-se, esteve sempre associado a algum outro estágio, o que sugere a interferência desse relacionamento familiar que, de alguma maneira, favorece uma variação entre os estágios.

O estágio da Aceitação foi alcançado predominantemente por apenas uma paciente, que, apesar de não ter marido nem filhos, contava com um forte suporte familiar que não escondia dela a realidade, mas também não a deixavam sem companhia por qualquer instante, além de terem a preocupação de distraí-la ao máximo para que se esquecesse do sofrimento (sic). Essa família disse ter respeitado o momento da paciente se reservar quando soube do diagnóstico, e a doente detalhou essa passagem, ressaltando a importância da família para a superação da tristeza e da vontade de desistir e se entregar ao isolamento.

Não foi possível identificar a influência da religião nos estágios emocionais vivenciados pelos participantes, visto que todos se disseram crentes em alguma religião, mesmo que não praticantes. Porém, os três pacientes que mencionaram bastante a fé religiosa durante a entrevista tinham, como única característica coincidente, o fato de apresentarem em menor ou maior intensidade o estágio de Negação.

O grau de parentesco também não se mostrou relevante quanto aos estágios emocionais, mas sim o grau de proximidade entre as pessoas que acompanhavam ou mesmo que apenas visitavam os paciente influenciavam na vivência emocional do participante, assim como acontecia influência do paciente para com o familiar.

Assumir o papel de cuidador principal sozinho, apesar de ser fisicamente mais desgastante, aproxima mais o familiar da realidade quanto à evolução da doença do

paciente e do processo de terminalidade, favorecendo, dessa forma, que esse familiar vivencie o estágio de Aceitação. Em contrapartida, ao menos entre os participantes da amostra, aqueles que dividiam o papel de cuidador principal vivenciavam em maior ou menor grau de intensidade o estágio de Negação, assim como também todos os filhos dos pacientes pesquisados apresentaram algum nível de Negação.

Os estágios emocionais que estavam sendo vivenciados pelos pacientes nem sempre coincidiram com o dos seus familiares, porém, entre os familiares, em sua maioria, a fase vivenciada era a mesma, variando entre maior ou menor grau entre eles. A maneira como a família se fazia presente, e não apenas a quantidade de pessoas que rodeavam os pacientes, influenciou na maneira como cada doente lidava com a sua terminalidade.

Quando avaliada a expressão de coerção apresentada pelos participantes hospitalizados verificamos que 3 dos 7 pacientes não apresentaram grau de coerção, 3 dos 7 pacientes apresentaram grau mínimo (nível 1) de coerção e 1 dos 7 pacientes apresentaram grau médio (nível 2) de coerção, o que sugere que dentre os participantes a maioria preservava sua autonomia quanto às decisões relacionadas ao seu tratamento de saúde e, possivelmente, quando com oportunidade para se expressar, expressavam-se quanto à seu processo de terminalidade. Alguns não expressaram coerção por ter delegado as decisões para seus familiares e se sentirem confortáveis por isso, portanto, condescendente com as resoluções acerca de seu tratamento.

Finalizando, se estiverem os profissionais de saúde dispostos a acolher e a ajudar o familiar a extravasar suas emoções antes da morte de um ente querido, mais emocionalmente adaptado ficará o sistema familiar, bem como o doente.