

PROJETO PINGO DE LUZ: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA COM PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS.

“PINGO DE LUZ”: AN ASSISTANCE FOR PATIENTS IN PALLIATIVE CARE.

Gustavo A. P. de Moura¹ Iury C. P. Cavalcanti² Sávio M. de Borba³

Resumo

O estudo e desenvolvimento de cuidados paliativos no Brasil, especialmente quando articulado com o sistema de saúde, ainda carece de muitos avanços, frequentemente estando ausente este serviço em grande parte do país. Nesse sentido, o Centro de Orientação Sobre a Morte e O Ser (COSMOS) desenvolve um trabalho de assistência em Cuidados Paliativos a pacientes com baixa expectativa de vida. O projeto Pingo de Luz é uma atividade na qual estudantes de psicologia acompanham semanalmente os pacientes atendidos pelo Serviço de Terapia da Dor e Cuidados Paliativos com o objetivo de auxiliar não somente a psicóloga responsável, como também toda equipe envolvida no tratamento. Os serviços oferecidos pelo referido Projeto se mostraram significativos na melhora do quadro em que o paciente estava quando se iniciaram os acompanhamentos, não somente na forma de lidar com o sofrimento psíquico, para além disso, uma melhora no aspecto fisiológico. Vale ressaltar também que esse prejuízo causado pela doença afeta o paciente e seu convívio. Portanto, o Projeto Pingo de Luz, com base nos estudos em tanatologia, acompanha o paciente e seus familiares a fim de trabalhar as demandas mais emergentes e atuar conjuntamente com a equipe de cuidados paliativos na identificação de informações relevantes para o tratamento.

Palavras-chave: tanatologia, psico-oncologia, cuidados paliativos.

Abstract

The study and development of palliative cares in Brazil, especially when articulated with the health system, yet lack many advances, this kind of service has been used in the most part of the country. In that matter the Centro de Orientação Sobre a Morte e O Ser (COSMOS) has been developing a work of palliative cares with patients who has low life expectancy. The Projeto Pingo de Luz is an activity which psychology students accompany weekly patients of Serviço de Terapia da Dor e Cuidados Paliativos, working not only with the responsible psychologist but also trying to talk to the whole multidisciplinary team involved in the treatment. Our services shows relevant in the improvement of the patient's situation, there is an improvement in both the psychic situation as under physiological. Worth mentioning as well that the prejudice caused by the disease progress affects the patient and his social environment. Therefore, the Projeto Pingo de Luz, based in thanatology studies, accompanies the patient and his Family in order to work the emerging demands and act together with the team of palliative care, identifying relevant situations for the treatment.

Keywords: thanatology, psychosocial oncology, palliative care.

¹ Gustavo Alberto Pereira de Moura: possui graduação em Psicologia pela Universidade Federal do Ceará (1985), mestrado em Educação pela Universidade Federal do Ceará (1993) e doutorado em Educação pela Universidade Federal do Ceará/Universidade de Frankfurt (2001). Atualmente é professor associado da Universidade Federal do Ceará. Coordenador do programa COSMOS: Centro de Orientação Sobre a Morte e o Ser. Hoje atua com os seguintes temas: psicologia e espiritualidade, tanatologia e psicomotricidade relacional. E-mail: gapmoura@yahoo.com.br

² Graduado em Psicologia pela Universidade Federal do Ceará (2016), pós-graduando em Psicologia Analítica pelo Instituto Dédalus, foi membro extensionista do Centro de Orientação Sobre a Morte e o Ser, no qual desenvolveu estudos em Psicologia Analítica e participou do projeto de extensão Pingo de Luz. E-mail: icpcavalcanti@gmail.com

³ Graduando em Psicologia pela Universidade Federal do Ceará, membro extensionista do Centro de Orientação Sobre a Morte e o Ser, no qual esteve a frente do projeto Pingo de Luz em 2015 e dos estudos em Psicologia Analítica. E-mail: savio.borba@icloud.com

O projeto Pingo de Luz foi criado em 2009 por alunos do curso de graduação em psicologia da UFC junto ao professor do departamento, Dr. Gustavo Moura. Suas atividades, que mais tarde seriam incorporadas ao ainda não fundado Centro de Orientação Sobre a morte e O Ser (COSMOS), são vinculadas atualmente a este Programa de Extensão, junto a outros projetos que compartilham os temas do cuidado psicológico e da tanatologia.

O projeto surge como forma de afirmar a necessidade de outro lugar para a morte na nossa sociedade, a necessidade de se garantir condições dignas aos que se deparam com sua finitude, incluindo o suporte emocional e espiritual necessários ao enfrentamento deste desafio. A morte tem sido cada vez mais considerada como algo a ser evitada a qualquer custo, e não como parte da vida. Os cuidados dedicados a quem está morrendo são transferidos para os hospitais, onde os pacientes são, por vezes, submetidos a procedimentos invasivos e de resultados bastante questionáveis, e, muitas vezes, morrem isolados da família e do seu ambiente social.

Diante disso, tem-se como objetivo o atendimento de pacientes oncológicos que já não estão mais em condições para um tratamento curativo, tendo como objetivo agora um tratamento paliativo para reduzir os sintomas da doença (no caso o câncer) e promover na medida do possível uma qualidade de vida, mesmo com o eventual progresso de tal enfermidade.

Visa-se não somente desenvolver o estudo e enriquecer a experiência acadêmica dos alunos participantes, mas também contribuir, por meio dos conhecimentos psicológicos e de outras áreas afins, com o alívio do sofrimento de pacientes em risco de morte breve, bem como seus familiares e pessoas de seu convívio.

Para tanto, é realizada uma escuta terapêutica tanto com o paciente quanto

com aqueles de seu convívio para que eles possam falar abertamente, na medida em que se sentirem confortáveis, de temas que geralmente não são tão explicitados em conversas rotineiras, por exemplo, os desgastes físicos e psicológicos vivenciados, as mudanças mais significativas a partir do diagnóstico, os medos e inseguranças sobre o futuro, o enfrentamento da curta expectativa de vida segundo os médicos, etc.

Ademais, não se limitando unicamente a falar das penúrias decorrentes da enfermidade, também entra como objetivo a otimização dos momentos e das oportunidades futuras. Assim, são investigados assuntos inacabados ou mal resolvidos que ainda causam inquietude ao paciente, buscando certa resolutividade de acordo com a situação. O projeto também busca conhecer, entender e trabalhar os desejos/aspirações que o paciente tenha. Tentando minimizar o sentimento de impotência recorrentemente trazido nos discursos dos pacientes referente às conquistas desses objetivos.

PERSPECTIVAS TEÓRICAS

As atividades do projeto Pingo de Luz se ancoram em três áreas do conhecimento, sendo elas: a Tanatologia, a Transpessoal e a Abordagem Centrada na Pessoa. A utilização da contribuição destes campos que proporcionará o embasamento para alcance dos objetivos do projeto.

O projeto possui quatro objetivos específicos: 1. Oferecer, ao paciente, a possibilidade de uma escuta dos sentimentos e conflitos associados à doença crônico-evolutiva e à possibilidade da morte próxima. 2. Oferecer apoio aos familiares no sentido de lidar com o paciente, a doença e a preparação para o luto. 3. Ensejar, no âmbito acadêmico, reflexões sobre a morte e a

espiritualidade. 4. Capacitar os estudantes de psicologia a uma escuta aos que estão morrendo e seus familiares. Ao se alcançar estes objetivos, podemos contemplar tanto a parte de ensino, de pesquisa e de extensão, os três pilares da universidade.

Segundo Cabrelli, Santos e Nardi (2009), diversos estudos estão sendo desenvolvidos na perspectiva dos cuidados paliativos em pacientes terminais comidos pelo câncer. E alguns pontos convergentes desses estudos foram apontados pelo Instituto Nacional do Câncer [INCA]/Hospital do Câncer IV, dentre eles: sentimentos avivados nos familiares ante a descoberta do diagnóstico; compartilhar com o ente querido o tratamento; a importância da espiritualidade para o entendimento da situação; a participação da família no cuidado do cliente oncológico; proporcionando o bem estar do cliente oncológico.

Utiliza-se principalmente os estudos desenvolvidos pela psiquiatra suíça Elisabeth Klüber-Ross (1996) que se tornou pioneira no estudo e atendimento de pacientes em estado terminal, possibilitando à equipe que trabalha com este público desenvolver métodos e abordagens para atendimento. Deu-se, então, um grande impulso no campo da Tanatologia. Trazendo para a contemporaneidade a discussão sobre a morte como significante da existência (Kovács, 2014), tema tão velado e encoberto pelo tecnicismo e filosofia médica. Filosofia esta que aspira, muitas vezes, o prolongamento indeterminado e inconsequente da vida em detrimento de condições mais humanizadas.

Sabemos, hoje, que o prolongamento da vida traz consequências por vezes imensuráveis, porém a mais clara é a quantidade de pessoas que desenvolvem alguma enfermidade, como algum tipo de câncer. Não obstante, esse prolongamento da vida traz a perspectiva do “atrasamento” da morte, deixando-a cada vez mais distante da realidade e da vida humana. O medo da mor-

te, então, é concebido como constituinte do ser humano, impregnado pela impossibilidade do inconsciente, como diria Klüber-Ross na citação abaixo:

Imaginar um fim real para nossa vida na terra e, se a vida tiver um fim, este será sempre atribuído a uma intervenção maligna fora de nosso alcance. Explicando melhor, em nosso inconsciente só podemos ser mortos; é inconcebível morrer de causa natural ou de idade avançada. Portanto, a morte em si está ligada a uma ação má, a um acontecimento medonho, a algo que em si clama por recompensa ou castigo (1996, p. 14).

Isso é enfatizado quando a autora assume que a sociedade caminha cada vez mais para um contexto em que a morte não é aceita e nem concebível. Onde a morte deve ser afastada da higiênica concepção de saúde, dando a este evento seu aspecto triste e principalmente solitário. A saída, então, deste morrer sob a compreensão e acolhimento dos familiares e amigos para o contexto hospitalar enfatiza cada vez mais estes aspectos e maneiras de [não] lidar com a morte. Pois, para Alcântara et al:

Para os pacientes que estão lúcidos, além da dor, estão reservados o tubo, as sondas, os cateteres, a luz incidindo no olho, o barulho dos alarmes, o vozerio dos profissionais, o frio, a nudez, a solidão e o medo da morte. O local da morte foi paulatinamente transferido do lar para o hospital. Trata-se da morte limpa, longe dos olhos, ilusoriamente sem sofrimento e sem a presença da família. (Alcântara, Sant’Anna, & Souza, 2013, p. 4).

Outro ponto importante que a autora contribui é trazendo a descrição dos cinco estágios de enlutamento pelo qual o sujeito passa durante o processo de adoecer. Permitindo situar o discurso dentre em processos como: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação (Kübler-Ross, 1996).

Quando incorporamos a discussão do aspecto espiritual no tratamento e aten-

ção a pacientes nesse estado, não podemos deixar de enfatizar a importância desta contribuição na evolução ou mesmo na manutenção de um estado equilibrado de relação com a doença. A dor é o principal sintoma que o sujeito se depara e, para o enfrentamento desta, a espiritualidade apresenta significativa influência. Deve-se lembrar de que dor “é uma experiência desagradável, sensitiva e emocional, associada com lesão real ou potencial dos tecidos, podendo ser aguda ou crônica» (Peres, Arantes Lessa, & Caous, 2007, p. 83). Devemos uma atenção a esta dor, física e emocional, pois Peres et al elucidam que:

Em cuidados paliativos, perguntamos ao paciente o que ele considera importante realizar nesse momento de sua vida e trabalhamos com o controle dos sintomas. Buscamos conferir ao paciente todas as condições necessárias para as suas realizações nesse momento singular. E a dimensão da espiritualidade torna-se realmente de grande importância. O cuidado paliativo é a modalidade de assistência que abrange as dimensões do ser humano além das dimensões física e emocional como prioridades dos cuidados oferecidos, reconhecendo a espiritualidade como fonte de grande bem-estar e de qualidade de vida ao se aproximar a morte. (2007, p. 83)

Estudo de Peres et al (2013) aponta que práticas religiosas privadas estão inversamente relacionadas a estas variáveis físicas, como a dor, ou seja, este aspecto da vida do sujeito influencia direta e indiretamente a maneira dele lidar com a dor e a doença. Portanto, oferecer este amparo em escuta terapêutica, evidenciando no próprio sujeito sua experiência religiosa com a vida, incrementa importantes avanços no bem-estar deste sujeito.

Promover a escuta terapêutica e o acolhimento é contribuir para o bem-estar do sujeito em enfermidade, estes que são apontados por Kovács como:

Estigmatizados, nomeados como terminais, associados ao “nada mais há a fazer”. Há expectativa de sofrimento e dor na hora da morte, conjugados a doenças como câncer, o que é verdade em parte. Pacientes podem ficar isolados. Há temor de contágio pelo sofrimento e sentimento de impotência e eles podem se ressentir do distanciamento da família, do trabalho; vivem perdas financeiras, da autonomia, do corpo saudável. Têm medo da dependência, dor, degeneração e incerteza; vivem processos de luto da perda de si e das pessoas próximas. (2014, p. 96).

O projeto, além disso, age em consonância com os princípios do SUS – Sistema Único de Saúde - promovendo a compreensão de saúde como um *direito de ser* (Alcantara et al 2013), delegando ao usuário o direito a possibilidades de atendimento que se enquadre com as suas necessidades. Com isso, coadunamos com a retirada do foco do hospital – principal responsável por atendimento da demanda - e redistribuímos em diversos equipamentos e contextos próximos ao do paciente. Dando assim, o apoio necessário para a possibilidade de morte humanizada. Elevando esta discussão da morte cada vez mais humanizada, trazendo como diria Alcântara et al. na citação abaixo:

Indagações de cunho objetivo e subjetivo trazem à tona questionamentos. Para a equipe e a família, é o momento de refletir sobre a própria finitude. A partir dessa compreensão, encontramos na proposta interdisciplinar a possibilidade de comunicação efetiva e o estabelecimento de elos entre os profissionais de saúde, os pacientes e seus familiares, enquanto componente capaz de agregar ações pautadas na qualidade do cuidado em saúde. (2013, p. 4).

OPERACIONALIZAÇÃO

De acordo com nossa proposta para a realização do Pingo de Luz, o Centro de Orientação Sobre a Morte e O Ser estabele-

ceu vínculo formal entre a UFC e o Instituto do Câncer do Ceará, visando uma parceria com a unidade de Terapia da Dor e Cuidados Paliativos do hospital (uma equipe multiprofissional de psicologia, assistência social, enfermagem, medicina) responsável pelo atendimento a domicílio dos pacientes já em estágio avançado e/ou sem possibilidade de cura.

Assim, os integrantes do projeto fazem inicialmente uma visita conjunta com a equipe do hospital para que mais a frente seja decidido um a ser acompanhado. A partir de então os participantes, em dupla, passam a realizar visitas para o atendimento diferencial proposto.

Após a visita, é elaborado um relatório a ser encaminhado para a psicóloga responsável do Instituto que será lido por ela, passado para toda a equipe e anexado à ficha do paciente. Caso necessário, a psicóloga nos envia um retorno sobre. Desse modo, é prezado a comunicação e coordenação entre essas duas atuações, para que seja mantido a independência, mas ainda com contribuições ricas entre as duas.

Por fim, é marcada, também semanalmente, uma supervisão do caso com o professor coordenador do projeto, que fará sua orientação não só fomentando pontos para a continuidade do atendimento, mas também tirando dúvidas específicas e alertando para possíveis problemas a serem observados.

SOBRE OS ATENDIMENTOS

Durante todo tempo de atuação do projeto, diversos casos puderam ser acompanhado pelos alunos participantes. Alguns com inesperadas recuperações e outras com esperadas perdas, sempre pondo em reflexão o estudo desses processos de adoecimento e morte. Diversos exemplos poderiam ser citados não só de como o

acompanhamento se mostrava bastante produtivo para o momento do atendimento, mas também dos resultados a longo prazo no auxílio do quadro geral junto aos outros profissionais de saúde.

Nesse sentido, destaca-se como alguns inicialmente estavam depressivos e muito fixados nas perdas e limitações impostas pelo progresso da doença. Em geral eles não davam a devida atenção ao antigos passatempos ou outros divertimentos, permanecendo confinados em casa sem uma ocupação para o dia. Quadro este que, especialmente com os pacientes que mais se mostraram abertos, melhorou significativamente. Ressaltamos um caso tão imprevisível que a melhora nos diversos aspectos da vida da referida pessoa a possibilitou receber por assim dizer “alta” do serviço de Terapia da Dor e Cuidado Paliativos e conseqüentemente do Pingo de Luz. O que ocorreu nessa situação foi que a paciente teve uma melhora relevante o suficiente para que o médico que a acompanhava propusesse uma cirurgia, a retomada do tratamento quimioterápico e outros procedimentos com o intuito de novamente almejar a cura.

Por outro lado, nem sempre podemos esperar tal possibilidade, inclusive porque apesar de ser uma feliz surpresa este não é o propósito do projeto. Houve também casos, esses mais comuns, em que os pacientes eram acompanhados até seu falecimento, seguindo na medida do possível com o acompanhamento da família nos rituais religiosos que se seguem e em mais uma ou duas visitas para então encerrarmos o caso.

CONCLUSÃO

Diante do que foi exposto, com o Projeto Pingo de Luz, pacientes oncológicos nos estados citados, ainda que longe

de uma situação ideal, podem ter acesso a mais uma forma de suporte. Algo que, muito além de influenciar positivamente o quadro fisiológico em que se encontram, afeta diretamente como o paciente se posiciona diante da situação que se estabelece.

Tal reposicionamento ou ressignificação trabalhado tem um efeito bastante amplo, visto que não somente o sofrimento e as limitações são tidos como mais suportáveis, como também o paciente é incitado a viver mais ativamente dentro de suas condições físicas e temporais, aproveitar os momentos com seus amigos e família. A abertura para temas mais intocáveis, como a morte, pode até mesmo dar oportunidade para que esse evento tão natural a todos os seres vivos possa ser encarado de forma menos traumática e catastrófica.

É comum o discurso de a morte ser algo extremamente abominável, mas talvez não se pare muito para pensar que em certas ocasiões ela possa ser apenas mais uma etapa, o fechamento de uma vida longe de ser perfeita, mas que foi finalizada com boas lembranças guardadas e sem profundos arrependimentos ou rancores que possam se tornar uma marca levada até o fim.

Muitos, por diversos e complexos motivos, acabam não tendo tais oportunidades. Encaram o padecimento com o pesar descomunal de toda uma vida marcada por atribulações mal resolvidas. Com isso, o projeto Pingo de Luz encontra um grande campo de atuação para desenvolver um trabalho psicológico de ajuda a essas pessoas. A reduzida expectativa de vida que lhes resta não é motivo para que suas questões sejam abandonadas, muito pelo contrário, cada momento que ainda há torna-se mais precioso, e a ajuda profissional, com ênfase nos profissionais da saúde, torna-se não só convenientes como também necessária.

REFERÊNCIAS

- Alcântara, L. S., Sant'Anna, J. L., & Souza, M. G. N. (2013). Adoecimento e Finitude: considerações sobre a abordagem interdisciplinar no centro de tratamento intensivo oncológico. *Ciência e Saúde Coletiva*, 8 (9), 2507-2514.
- Cabrelli, R., Santos, J. dos, Nardi, F. L. da S. (2009). Visita Domiciliar em Cuidados Paliativos Oncológicos: revisão da literatura brasileira. Recuperado de <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/Renata.pdf>
- Kovács, M. J. (2014). A Caminho da Morte com Dignidade no Século XXI. *Revista Bioética*, 22 (1), 94-104.
- Kübler-Ross, E. (1996). *Sobre a Morte e o Morrer* (P. Menezes). São Paulo: Livraria Martins Fontes (Obra original publicada em 1969).
- Peres, M. F. P., Arantes, A. C. L. Q., Lessa, P. S., & Caous, C. A. (2007). A Importância da integração da Espiritualidade e da Religiosidade no Manejo da Dor e dos Cuidados Paliativos. *Psiquiatria Clínica*, 34 (1), 82-87.
- Simão, V. M., & Miotto, R. C. T. (2016). O Cuidado Paliativo e Domiciliar em Países da América Latina. *Saúde Debate*, 40 (108), 156-169.

RECEBIDO EM: 17/04/2016

APROVADO EM: 30/06/2016