

A Família do Doente: Puzzle ou Peça?

Patient Family: Puzzle or Piece?

João Pina^{1,2*} 

Afiliação

¹ Unidade de Cuidados Intensivos e Intermédios Polivalente, Hospital do Santo Espírito da Ilha Terceira, Angra do Heroísmo, Portugal.

² Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal.

Palavras-chave

Cuidados Críticos; Família; Tomada de Decisões; Unidades de Cuidados Intensivos

Keywords

Critical Care; Decision Making; Family; Intensive Care Units

INTRODUÇÃO

“Desculpe, o senhor é médico nos cuidados intensivos, não é?! Quería mesmo falar consigo sobre a minha irmã... Porque é que o seu colega a levou para a UCIP?”

O taxista tinha a irmã internada na UCIP e reconheceu o passageiro. A terra é pequena, as pessoas conhecem-se e as notícias viajam céleres.

O passageiro ficou mudo, por instantes. Aquela inesperada interpelação, dentro dum táxi, feita por alguém completamente anónimo e longe da arte médica, desta forma tão clara, simples e objectiva, mas que, afinal, apesar da conversa já ter terminado há mais de um mês e a doente ter falecido pouco depois, na enfermaria, acompanhada dos seus familiares e amigos, continua a ressoar, à procura de respostas(*). Porque internamos na UCIP doentes em fase terminal, sem nenhum benefício marginal no horizonte? Porque é tão óbvio para uns e tão difícil para outros, profissionais de saúde incluídos? Onde podemos encontrar as referências que nos guiem e nos suportem?

A doente tinha 62 anos e um passado recente de cirurgia por neoplasia. Após a cirurgia, e por razões médicas de circunstância, não foi feita quimioterapia, sendo que ainda viveu 4 anos com qualidade de vida que se foi perdendo nos últimos 6 meses, começando a ficar cada vez mais dependente e em caquexia. No último internamento, por uma infecção respiratória o quadro agravou-se e, não havendo, na altura, toda a informação disponível, ditaram as circunstâncias que a doente fosse admitida na UCIP com um quadro de insuficiência respiratória a esclarecer.

O peso da pergunta define o irmão como família, não pelos



Figura 1. A figueira e as civilizações

laços de sangue, mas pela preocupação bem consolidada na forma e no momento em que coloca a pergunta, aproveitando a oportunidade que lhe dá o lugar, para o fazer: proximidade, serviço e confinamento.

O termo família deve ser usado de forma inclusiva tal como o define a Society of Critical Care Medicine¹:

Family is defined by the patient or, in the case of minors or those without decision-making capacity, by their surrogates. In this context, the family may be related or unrelated to the patient. They are individuals who provide support and with whom the patient has a significant relationship.

Família deriva da forma feminina *famula*, do latim *famulus*, servo ou criado, e que, no seu uso primordial designava o nome dado ao agregado que vivia debaixo do mesmo tecto incluindo os empregados e as pessoas com laços genéticos, casadas ou adoptadas. Num sentido lato, família começou por significar “grupo de pessoas que serve um indivíduo”, o que se enquadra no sentido médico e ético do termo e que importa recuperar.

Outro aspecto importante deste episódio é a ansiedade e a urgência que transparece na questão. Não houve conversa de

Autor Correspondente/Corresponding Author*:

João Paulo Azenha Pina

Morada: Unidade de Cuidados Intensivos e Intermédios Polivalente, Hospital do Santo Espírito da Ilha Terceira, Angra do Heroísmo, Canada do Briado, 9700-049, Angra do Heroísmo, Portugal.

E-mail: pina.jp@gmail.com

circunstância. Diversos estudos observacionais demonstram uma clara associação entre a qualidade da comunicação médica percebida e o estado psicológico das famílias incluindo ansiedade, depressão e *post-traumatic stress* (PTSD).² Daqui a ênfase que se coloca na comunicação com a família para as envolver no suporte e nas decisões sobre o doente. Usando esta lógica na prática diária seria de esperar uma melhoria nos resultados o que estudos iniciais não conseguiram demonstrar³ provavelmente porque só abordaram de forma superficial um sintoma que faz parte dum quadro muito mais complexo e abrangente que pode ser definido como FICUS ou *family intensive care unit syndrome*.⁴ O FICUS surge como uma falha na resposta lógica e racional à confrontação com o sofrimento, com as sequelas ou morte prováveis do seu ente querido durante a estadia na UCI. De acordo com Netzer, a constelação de sinais e sintomas inclui *maladaptive reasoning* por sensação de desamparo e de marginalização na tomada de decisão, *high intensity emotions* por sobrecarga de processamento cognitivo e conflito iminente ou real com os valores do doente na tomada de decisões, *sleep deprivation* associada à depressão, deterioração da qualidade de vida diária e ao embotamento cognitivo, personal and *family conflicts* por sensação de responsabilidade assumida, arrependimentos e diferentes interpretações dos desejos do doente para a tomada de decisões de fim de vida, cognitive bias com base, por exemplo, em excesso de optimismo e perda de referências e *anticipatory grief* levando a maior dificuldade na resolução de problemas, perda de objectividade, desinteresse terapêutico e depressão.

A metáfora do acrónimo é tentadora com a alusão à espécie *Ficus*, a figueira, árvore que atravessa a história do Homem e da sua relação com o transcendente, plena de significado ligada ao sofrimento, ao arrependimento, à depressão. Judas, depois da traição a Jesus, enforcou-se numa figueira, Adão e Eva tentaram, em vão, esconder as partes íntimas com folhas de figueira, Buda inspirou-se debaixo duma figueira, *Ficus* religiosa, donde o Imperador Akosha colheu um ramo que plantou num vaso de ouro, os faraós levavam figos secos às suas tumbas para alimentar as suas almas durante a viagem para a outra vida. Além disso, acreditavam que a deusa Hathor surgiria de uma figueira mítica para dar as boas-vindas ao paraíso.

O rei Nabucodonosor II plantou várias *Ficus carica* nos jardins suspensos da Babilónia. O rei Salomão, de Israel, homenageou-as com músicas. Os gregos e romanos antigos diziam que os figos eram um presente dos céus.

A figueira também está associada ao respeito pela individualidade na família. A Indonésia, no seu brasão de armas, usa a figueira de raízes aéreas, *Ficus benghalensis* ou *baniano*, cujas raízes adventícias se transformam em troncos e novas árvores em contacto com o solo, para simbolizar o terceiro princípio do povo indonésio: a unidade dentro

da diversidade, aludindo à nação única constituída por numerosas e diferentes ilhas. O lema que aparece no listel confirma o terceiro princípio: "*Bhinneka Tunggal Ika*" que significa, exactamente, unidade na diversidade.

Talvez a analogia mais interessante resida no facto de que as figueiras não apenas ajudaram civilizações a crescer, mas também testemunharam o seu declínio e até ajudaram a ocultar de forma agressiva, com as raízes, as suas ruínas.

As grandes cidades da civilização do Vale do Indo multiplicaram-se entre 3300 e 1500 a.C. e estavam desaparecidas até 1827, quando um desertor da Companhia das Índias Orientais chamado Charles Masson, as encontrou. Na época, árvores estranguladoras gigantescas dominavam a paisagem e as ruínas emergiam de misteriosos montes delas. O colapso dessa civilização ocorre na sequência de uma prolongada seca, o mesmo que aconteceu nas pirâmides maias de Tikal, na Guatemala.

Reconhecer apenas que a FICUS envolve e define muito do que acontece no sofrimento, na ruína e na morte não é suficiente nem é justo. Ela está também ligada à vida e ao renascimento, ao estabelecimento de relações fortes e duradouras entre as pessoas. Voltando à Indonésia, na ilha de Krakatoa, a vida extinguiu-se em 1883, logo após a erupção do vulcão. Já no século XX, as figueiras e os figos foram usados como suporte para estimular a formação de áreas arborizadas e atrair toda a espécie de animais desde insectos até aves e mamíferos criando um novo ecossistema.⁵

Outro aspecto apelativo desta metáfora, ligada à espécie *Ficus*, assenta no facto destas árvores ajudarem a fazer pontes que podem ser usadas nos maus momentos. No noroeste da Índia, as pessoas estimulam as raízes a cruzarem os rios, formando pontes naturais, pontes vivas, para serem usadas nas temporadas de chuvas, que frequentemente deixam vários mortos.

A FICUS é um conceito emergente que importa explorar. O sofrimento das famílias é conhecido, mas também é sabido que a sua participação no tratamento e acompanhamento do doente não só mitiga a sua dor e ansiedade, mas contribui em vários aspectos para uma evolução favorável. Rukstele⁶ e Lai⁷ demonstram que o envolvimento das famílias aumenta a mobilização precoce reduzindo o tempo de ventilação mecânica e de estadia na UCI. Outros autores mostram uma redução na incidência de delírio na UCI,⁸ uma melhoria na transferência de informação com a família na passagem de turno,⁹ redução no nível de ansiedade,¹⁰ redução nos sintomas do PTSD do doente com a manutenção dum diário¹¹ e também se demonstrou que as famílias são mais eficazes a detectar erros e eventos adversos do que os sistemas de segurança hospitalar.¹²

Como previu Iwashyna¹³ o grande desafio para a Medicina, em geral, mas em particular para as UCI do século XXI, vão ser os sobreviventes: pelas sequelas e pelo prolongamento duma

vida já previamente limitada por co-morbilidades. Todos nós conhecemos ou temos como vizinhos, sobreviventes da UCI. Muitos deles necessitam de apoio familiar ou domiciliar. Esta mais uma razão para estimarmos e cuidarmos das famílias quando elas visitam o seu doente numa instituição de agudos. É necessário re-investir nas famílias pois elas têm, ou melhor, elas são o argumento principal para cuidar bem dos seus.

Olhando para os profissionais das UCI, com toda a energia e motivação que lhes é reconhecida, também é verdade que o *burnout* se tornou uma realidade demolidora e silenciosa.¹⁴ Os conflitos com as famílias aumentam o risco de *burnout*. Bienvenu¹⁵ salienta que as estratégias baseadas numa comunicação dirigida à família também reduzem o risco e a intensidade de *burnout* nos profissionais da UCI.

A longa história de 80 milhões de anos das figueiras é uma lembrança de que somos os últimos a povoar a Terra. E de que, sem dúvidas, o nosso futuro estará mais seguro se incluirmos essas árvores e as relações que elas nos sugerem nos nossos planos.

Este taxista reformou-se, entretanto, mas antes, ainda foi visitar a UCIP e agradecer a atenção de que a sua irmã tinha sido alvo. Deixou como lembrança, do único dia que a irmã esteve na UCIP, um saboroso bolo. A corrida de táxi e a visita à UCIP foram momentos breves e o tema não era novo. Mas a sua intervenção inesperada foi importante e refrescante. Breve, mas interpeladora. Aquele momento no táxi, ambos sentados ao mesmo nível, sem adereços, debaixo do mesmo tecto, partilhando um problema comum, em serviço mútuo, confinamento e proximidade, quase que era família, a cumplicidade brotou espontaneamente e a resposta afigurou-se clara para o médico. Na minha opinião, e numa perspectiva ética, “vi o bolo, na bandeja, servido com chá” dizendo “Nós também nos preocupamos, de verdade, e estamos aqui para ouvir e ser ouvidos!” Se a tarefa dos médicos e dos enfermeiros é aliviar o sofrimento dos doentes, a família tem de ser olhada como parte da solução e não como mais um problema. Seguro é que não é fácil e traz sérios desafios aos profissionais de saúde e aos responsáveis pelas instituições, mas... é uma peça que faz falta sem a qual o quadro não é perceptível e em que cada peça ajuda a segurar as outras que a rodeiam.

O valor das coisas não está no tempo que duram, mas na intensidade com que acontecem.

Fernando Pessoa

(*)Nota: A história apresentada, embora ficcionada é baseada em factos reais.

Responsabilidades Éticas

Conflitos de Interesse: Os autores declaram não possuir conflitos de interesse.

Suporte Financeiro: O presente trabalho não foi suportado por nenhum subsídio o bolsa ou bolsa.

Proveniência e Revisão por Pares: Não comissionado; revisão externa por pares.

Ethical Disclosures

Conflicts of Interest: The authors have no conflicts of interest to declare.

Financing Support: This work has not received any contribution, grant or scholarship.

Provenance and Peer Review: Not commissioned; externally peer reviewed.

ORCID

João Pina  <https://orcid.org/0000-0001-9737-9026>

Submissão: 24 de março, 2020 | Received: 24th of March, 2020

Aceitação: 27 de março, 2020 | Accepted: 27th of March, 2020

Publicado: 31 de março, 2020 | Published: 31st of March, 2020

© Autor (es) (ou seu (s) empregador (es)) 2019. Reutilização permitida de acordo com CC BY-NC. Nenhuma reutilização comercial.

© Author(s) (or their employer(s)) 2019. Re-use permitted under CC BY-NC. No commercial re-use.

REFERÊNCIAS

1. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, Puntillo KA, Kross EK, Hart J, et al. Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU. *Crit Care Med*. 2017;45:103–28.
2. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chevret S, Aboab J, Adrie C, et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med*. 2005;171:987–94.
3. Daly BJ, Douglas SL, O’Toole E, Gordon NH, Hejal R, Peerless J, et al. Effectiveness trial of an intensive communication structure for families of long-stay ICU patients. *Chest*. 2010;138:1340–8. doi: 10.1378/chest.10-0292.
4. Netzer G, Sullivan DR. Recognizing, naming, and measuring a family intensive care unit syndrome. *Ann Am Thorac Soc*. 2014;11:435–41. doi: 10.1513/AnnalsATS.201309-308OT.
5. Thornton IW, Compton SG, Wilson CN. The Role of Animals in the Colonization of the Krakatau Islands by Fig Trees (*Ficus* species). *J Biogeography*. 1996; 23:577–92.
6. Rukstele CD, Gagnon MM. Making strides in preventing ICU-acquired weakness: involving family in early progressive mobility. *Crit Care Nurs Q*. 2013;36:141–7.
7. Lai CC, Chou W, Chan KS, Cheng KC, Yuan KS, Chao CM, et al. Early mobilization reduces duration of mechanical ventilation and intensive care unit stay in patients with acute respiratory failure. *Arch Phys Med Rehabil*. 2017;98:931–9. doi: 10.1016/j.apmr.2016.11.007.
8. Rosa RG, Tonietto TF, da Silva DB, Gutierrez FA, Ascoli AM, Madeira LC, et al. Effectiveness and safety of an extended ICU visitation model for delirium prevention: a before and after study. *Crit Care Med*. 2017;45:1660. doi: 10.1097/CCM.0000000000002588.
9. Muething SE, Kotagal UR, Schoettker PJ, Gonzalez del Rey J, DeWitt TG. Family-centered bedside rounds: a new approach to patient care and teaching. *Pediatrics*. 2007;119:829–32.
10. Skoog M, Milner KA, Gatti-Petito J, Dintyala K. The impact of family engagement on anxiety levels in a cardiothoracic intensive care unit. *Crit Care Nurse*. 2016;36:84–9. doi: 10.4037/ccn2016246.
11. Parker AM, Sricharoenchai T, Raparla S, Schneck KW, Bienvenu OJ, Needham DM. Posttraumatic stress disorder in critical illness survivors: a metaanalysis. *Crit Care Med*. 2015;43:1121–9. doi: 10.1097/CCM.0000000000000882.
12. Khan A, Coffey M, Litterer KP, Baird JD, Furtak SL, Garcia BM, et al. Families as partners in hospital error and adverse event surveillance. *JAMA Pediatr*. 2017;171:372–81. doi: 10.1001/jamapediatrics.2016.4812.
13. Iwashyna TJ. Survivorship will be the defining challenge of critical care in the 21st century. *Ann Intern Med*. 2010;153:204–5. doi: 10.7326/0003-4819-153-3-201008030-00013.
14. Moss M, Good VS, Gozal D, Kleinpell R, Sessler CN. An official critical care societies collaborative statement: burnout syndrome in critical care health care professionals: a call for action. *Am J Crit Care*. 2016;25:368–76. doi: 10.4037/ajcc2016133.
15. Bienvenu OJ. Is this critical care clinician burned out? *Intensive Care Med*. 2016;42:1794–6. doi: 10.1007/s00134-016-4497-y.