

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS DA SAÚDE
CURSO DE PSICOLOGIA

GABRIELLA COSTA PESSOA

O ENVOLVIMENTO EMOCIONAL DE MÉDICOS EM CUIDADOS
PALIATIVOS

SÃO PAULO

2012

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS DA SAÚDE
CURSO DE PSICOLOGIA

GABRIELLA COSTA PESSOA

O ENVOLVIMENTO EMOCIONAL DE MÉDICOS EM CUIDADOS
PALIATIVOS

Trabalho de conclusão de curso como exigência parcial para a graduação no curso de Psicologia, sob orientação da Profa. Dra. Noely Montes Moraes.

SÃO PAULO

2012

À minha Vó Maria (*in memoriam*), que não recebeu o devido cuidado quando doente e que morreu inesperadamente.

Agradecimentos

Agradeço primeiramente à minha família pelo apoio financeiro e emocional nessa jornada, me auxiliando de diversas formas durante toda a minha formação e especialmente nesse trabalho. Minha mãe com o empréstimo dos livros e conselhos, meu pai e meu irmão com a ajuda na procura dos entrevistados.

Gostaria de agradecer à Professora e orientadora Noely M. Moraes, que como uma mãe conseguiu incentivar e puxar a orelha quando necessário, e que me auxiliou do começo ao fim deste processo.

Também gostaria de agradecer à Professora Marina Boccalandro, que foi orientadora do projeto e me auxiliou muito na escolha do tema, me direcionando até o tema final.

Agradeço ao meu namorado pelo carinho, paciência e atenção em todos os momentos em que não sabia direito o que fazer e me sentia angustiada com a pesquisa, me acolhendo e procurando ajudar como possível.

Aos entrevistados, que enriqueceram o meu trabalho e foram acessíveis em todos os momentos.

A todos os professores e colegas que marcaram minha vida acadêmica e que de alguma forma foram essenciais para eu chegar até aqui.

“Só permanece vivo quem estiver disposto a morrer com a vida.”

Aniela Jaffé (p.11, 1989).

Autora: Gabriella Costa Pessoa

“O envolvimento emocional de médicos em Cuidados Paliativos”

Orientadora: Profa. Dra. Noely Montes Moraes

Resumo

O presente estudo tem como objetivo verificar o envolvimento emocional de médicos que trabalham com Cuidados Paliativos e como são enfrentadas situações de morte e outras questões relacionadas. Para realizar essa pesquisa, foram entrevistados quatro médicos com mais de 5 anos de experiência em diferentes especialidades. A análise foi realizada com os dados referentes ao ano de 2012. Utilizou-se análise de entrevistas que foram transcritas literalmente para maior acurácia de todos os dados. Com base nas entrevistas, realizou-se uma apresentação de dados e uma discussão posteriormente. A base teórica utilizada para compreensão dos dados foi a da Psicologia Analítica. Finalmente, foi possível revelar que todos os médicos participantes são profundamente afetados pela convivência tão próxima com a morte. Todos demonstraram necessidade de buscar sentidos e apoios, religiosos em sua maioria, para lidarem com esta experiência humana radical e, muitas vezes, renegada.

Palavras-chave: médicos, envolvimento emocional, Cuidados Paliativos, Psicologia Analítica, ortotanásia.

Abstract

The present study intends to verify the emotional involvement of physicians working with Palliative Care and how they face situations regarding death and other related issues. To carry out this research, four doctors with more than 5 years of experience in different specialties were interviewed. The analysis was performed with data referring to the year 2012. The method used was the analysis of interviews, which were transcribed literally for greater data accuracy. Based on these interviews, a data presentation and a discussion were later prepared. The theoretical basis used to interpret the data was that of Analytical Psychology. Finally, it was possible to reveal that all participating physicians are deeply affected by such an intimate relationship with death. All of them demonstrated need for direction and support, mostly religious, to deal with this radical and often renegaded human experience.

Keywords: physicians, emotional involvement, Palliative Care, Analytical Psychology, orthothanasia.

Sumário

1. Introdução.....	9
2. Objetivo.....	12
3. Procedimentos médicos diante da morte.....	13
4. A morte segundo a Psicologia Analítica.....	20
5. Método.....	28
6. Apresentação dos dados.....	29
a) “O Chamado”.....	29
b) A experiência subjetiva do luto e da morte.....	30
c) Vivências gratificantes.....	32
d) Vivências frustrantes.....	36
e) Alterações na visão de vida ou morte.....	37
f) O papel da religião.....	39
7. Discussão.....	41
8. Considerações finais.....	44
9. Referências bibliográficas.....	45
10. Anexos.....	48
a) Anexo 1 – Roteiro de entrevista.....	48
b) Anexo 2 – Termo de consentimento.....	49
c) Anexo 3 – Entrevista 1.....	51
d) Anexo 4 – Entrevista 2.....	56
e) Anexo 5 – Entrevista 3.....	64
f) Anexo 6 – Entrevista 4.....	77

1. Introdução

A vida e seu desenrolar nos fazem pensar e refletir sobre aquilo que fizemos, que vivemos, os sonhos que realizamos e que aqueles que ainda desejamos realizar. Ao final, cada indivíduo ao seu tempo, se depara invariavelmente com a finitude. É bastante comum buscar em crenças e religiões um conforto, o que pode indicar nossa dificuldade em lidar com esta finitude.

Assim, ao mesmo tempo em que a morte figura como a única certeza dentre tantas incertezas da vida, não sabemos em que momento ela ocorrerá. Isto nos permite que vivamos buscando realizar nossos planos, atividades e sonhos, sempre acompanhados desta possibilidade.

Com o avanço tecnológico e da medicina, tornou-se possível viver de maneiras antes não alcançadas. Hoje, pessoas muito doentes são mantidas vivas ou em estágio terminal, ligadas a aparelhos de sustentação artificial. É neste contexto, portanto, que surgem discussões de caráter ético sobre o que é certo e errado, aquilo que o Estado deve ou não permitir, levando em conta sempre o bem-estar do paciente.

Sobre o campo da relação médico-paciente, Paula (2003) aborda a tendência da Medicina em focalizar a doença e não mais o doente, sendo o paciente uma parte da rotina do atendimento hospitalar, o que faz também com que ocorra uma despersonalização do paciente. Essa relação exerce influências para um bom diagnóstico e na aderência ao tratamento. A autora percebeu que o discurso médico está inserido em um sistema que desumaniza a consulta e que isso pode aliviar a consciência do médico, o qual não consegue portanto atender o paciente em sua totalidade, respeitando seus desejos e necessidades. Para De Paula, a desafetividade dessa relação pode ser consequência da maneira como a prática médica lida com o sofrimento humano.

Antunes e Moeda (2005) apresentam um debate sobre o impacto das emoções do médico no cuidado ao doente no encontro da Morte. Para eles é

necessário que o médico aceite e se conscientize de seus sentimentos para conseguir ter autoconhecimento e autocontrole para o estabelecimento de uma relação profissional médico-doente, sendo esta uma relação já assimétrica, pois seus papéis são diferentes e nessa relação é possível haver transferência e contratransferência como em qualquer outra relação.

Os autores descrevem alguns fatores de risco para o excesso de envolvimento ou mesmo de desapego emocionais (do médico, do doente e dos fatores situacionais). Eles reconhecem sinais e sintomas que afetam negativamente o cuidado ao paciente afirmando a importância da conscientização de fatores de risco frequentes, o que pode auxiliar o médico a interiorizar em sua rotina e em sua prática um processo de “domínio e auto-monitorização”. Esse processo se constitui em:

- 1) Identificar fatores de risco que predisõem a emoções e que podem vir a afetar o cuidado
- 2) Monitorizar os sinais e sintomas das emoções
- 3) Identificar, nomear e aceitar a emoção
- 4) Identificar possíveis causas dessa emoção
- 5) Responder construtivamente à presença de uma emoção

A ausência de identificação e reflexão contribuem, segundo os autores, para altas taxas de esgotamento, depressão e abuso de substâncias na profissão médica. O não reconhecimento ou silêncio dessas emoções pode provocar angústia emocional e esgotamento. Ressaltam também a importância de serviços de apoio aos médicos que se encontram nessa prática, não deixando de enfatizar que os Cuidados Paliativos oferecem diversas recompensas para os profissionais.

Na pesquisa “Reações emocionais do médico residente frente ao paciente em Cuidados Paliativos (Amaral, Achette, Barbosa, Bruscatto e Kavabata, 2008)” os autores perceberam que o profissional que lida com pacientes em estágio avançado está sujeito a sofrer desgastes físicos e emocionais. Os médicos residentes encontram dificuldade de comunicação com o paciente e seus familiares em relação ao prognóstico e de um

encaminhamento aos cuidados paliativos. Essa dificuldade pode se dar ao fato de que não há preparo adequado em relação à comunicação.

As principais reações emocionais e atitudes de médicos ao se depararem com pacientes em cuidados paliativos foram os sentimentos e emoções como fracasso, frustração, impotência, tristeza e ansiedade, já que se sentem onipotentes ao terem a função de salvar o paciente. Foi percebido que as reações do médico frente ao paciente em cuidados paliativos estão ligadas à personalidade, à formação e às experiências de cada um com a morte (seja de um paciente, parente ou dele mesmo), não deixando porém as crenças individuais e posicionamentos filosóficos no que representa a morte para este profissional (Amaral, Achette, Barbosa, Bruscatto e Kavabata; 2008).

Sabendo que o médico pode desenvolver uma série de sentimentos e emoções em sua relação com o paciente e tendo em conta que a morte é experiência tão fundamental, ela oferece inúmeras possibilidades de estudos e abordagens. Dentre estas possibilidades elegi esta pesquisa com o objetivo de verificar a maneira como é vivenciada a morte dos pacientes pelos profissionais da área da saúde que trabalham com Cuidados Paliativos e que, portanto, respeitam, em tese, a dignidade no viver e no morrer. Neste contexto, analisaremos a relação destes profissionais com a prática ao encararem a morte como um processo natural, não acelerando-a ou tampouco adiando-a a qualquer custo, mas principalmente procurando mitigar o sofrimento do paciente e suas dores físicas.

É socialmente reservado aos familiares, amigos e pessoas próximas ao paciente terminal o luto e o sofrimento decorrentes da morte deste paciente. Contudo, procuramos analisar este processo levando em conta a atuação do profissional da saúde que participa ativa e diariamente desta despedida. Não sofrem eles também um luto resultante da morte de um paciente com o qual conviveram durante tempo considerável? E se este luto se apresenta para estes profissionais, que espaço existe para que ele seja vivido? A mecanização do tratamento médico não seria também uma forma de resposta?

2. Objetivo

A pesquisa buscou verificar, junto aos médicos responsáveis por Cuidados Paliativos, o envolvimento emocional e como vivenciam o luto pela morte de seus pacientes.

Objetivos específicos:

1. Verificar como os sujeitos escolheram essa especialidade médica;
2. Verificar que transformação, na visão de mundo, da morte e em termos religiosos, esta proximidade cotidiana com a morte trouxe para os participantes.

A teoria escolhida foi a Psicologia Analítica. Nos capítulos teóricos, abordamos o conceito dos Cuidados Paliativos e as concepções de morte presentes na Psicologia Analítica para dar suporte para a compreensão dos dados.

A pesquisa constituiu em entrevistas semi-dirigidas (ver método).

3. Procedimentos médicos diante da morte

Na formação de Medicina os estudantes aprendem que se deve “salvar” o paciente a qualquer custo, muitas vezes sem saber a vontade dele e de sua família. Na realidade, eles aprendem o que se deve fazer para manter a pessoa viva, muitos não sabem que o mais importante em situações de se chegar próximo a morte é saber lidar com ela, reconhecendo a vontade e os medos de cada paciente. Há uma falta de diálogo sobre o assunto, o que é certo e errado quanto aos procedimentos no final da vida não ficando bem esclarecido a muitos deles.

Sobre o lazer de médicos de um Hospital Público Pediátrico, Goldenstein (2011) em sua pesquisa concluiu que o trabalho é muito valorizado na atualidade, pois em nossa sociedade ser feliz é ser produtivo, e parar é sinal de adoecimento e deletério. Todos os médicos entrevistados pelo autor nunca haviam refletido sobre o assunto, e o lazer referido não estavam muitas vezes associados à qualidade de vida e ao prazer. É possível a partir disso perceber uma sobrecarga de trabalho nessa profissão.

Antunes e Moeda (2005) relatam que o bem-estar do médico pode sofrer influências da perda de significado do sentido profissional e de missão, levando à solidão, à perda de clareza dos objetivos da Medicina, frustração, desamparo, sentimento de raiva em relação ao sistema de saúde e à perda de sentido do doente como um ser humano. Para a maioria dos médicos a morte do doente ainda é tida como fracasso profissional e pessoal, e isso pode trazer, segundo os autores, um risco de esgotamento profissional e de depressão. Há a importância, portanto, de perceber o sentido que o doente atribui à sua doença, sendo esse um conceito importante para os cuidados no fim da vida.

A relação médico-paciente ainda é caracterizada pelo paternalismo, e isso reflete de modo direto na autonomia do paciente. No Brasil, há a cultura médica de que algo tem que ser realizado. E qualquer ação não bem-vinda para a família ou para o paciente pode resultar em implicações legais, o que

faz os médicos temerem e buscarem fazer tudo certo de acordo com sua aprendizagem.

Paiva (2009) aborda a relação do médico com o paciente diante da morte, e descreve que este não é preparado para lidar com ela, nem na formação da graduação, nem na residência. Havendo, portanto uma necessidade de abordar os temas de morte, cuidados no final da vida além do manejo da dor e alívio dos sintomas ao longo do curso para todas as especialidades, não focando somente na cura. A autora também trata a questão da angústia e ansiedade que o médico sente, pelos pacientes depositarem nele toda confiança, com o poder de cura, mas que também pode fazer com que ele sinta-se herói.

Tinoco (2003) aborda que lidar com a morte é uma tarefa muito difícil, mais ainda, para o homem pós-moderno que evita falar de morte, não abrindo espaço para a vivência do luto. A autora defende a ideia de educação para a morte, que contribuiria nesse processo quanto as atitudes que se devem tomar, o morrer e o processo de luto e com isso as pessoas poderiam lidar melhor com essas situações de perdas e lutos.

Os procedimentos médicos que existem frente a morte são: Ortotanásia, Eutanásia, Mistanásia e Distanásia.

A *ortotanásia* é aceita em quase todos os países, entrando na categoria de cuidados paliativos. No Brasil, sua prática além de ser permitida, é também realizada, estudada e desenvolvida. Nota-se a existência de grande discussão sobre o assunto (REIRIZ 2006; LIMA 2010; SANTO 2009).

A palavra eutanásia, de origem grega significa: *Eu* (bem) e *thanatos* (morte), sendo boa morte, sem sofrimentos, sem dor. Seria então a abreviação dos sofrimentos de uma pessoa através do uso de medicamentos ou de outros métodos. A “boa morte” para Diniz (2006), seria resultante de princípios religiosos, morais e terapêuticos.

A *Eutanásia* é liberada em alguns estados dos Estados Unidos, na Holanda, e em outros países da Europa. Nesses países, entende-se que a eutanásia é de livre árbitro individual. Já no Brasil, ela é proibida.

Santo (2009) diferencia os conceitos, entendendo a *eutanásia* como a morte antes de seu tempo, *distanásia* a morte depois do tempo e *ortotanásia* como a morte no tempo certo. Para Nogueira (1995), o que ocorre é uma diferente nomeação do que se faz, pois a eutanásia possui suas diferentes espécies e, por exemplo, a *eutanásia* passiva seria deixar morrer naturalmente, retirando-se os medicamentos ou mecanismos de sustentação artificiais com o objetivo de diminuir o sofrimento somente. Desse modo, para o autor, a *eutanásia* passiva e *ortotanásia* seriam equivalentes. Mas há controvérsias sobre o assunto.

Ortotanásia do grego *orthos*: reto, correto e *thanatos*: morte. O termo, portanto, indica a morte a seu tempo, no tempo correto. Na *ortotanásia*, o médico não interfere nem para adiantar nem para adiar. Os cuidados básicos são mantidos para diminuir as dores físicas, mas não há o encurtamento da vida.

Além dessas práticas, existe também a *distanásia* que é a morte lenta, com intenso sofrimento e com o excesso de medidas terapêuticas que impõe sofrimento e dor à pessoa doente, sendo importante destacar que o tratamento não reverte o quadro do paciente. É a obstinação terapêutica, expressão que indica o uso de tratamentos considerados fúteis, que resultam numa morte lenta e prolongada medicamente. Com essa conduta, não é exatamente a vida do paciente que é prolongada, somente o processo de morrer, maltratando assim o paciente sem lhe trazer benefício.

No Brasil e em outros países onde há grande desigualdade social, há um outro conceito, que é a *mistanásia*. A *mistanásia* é a morte dolorosa e miserável, fora e antes de seu tempo, para pessoas que não chegaram a ter qualquer tipo de tratamento, ou no caso de terem sido atendidas, não receberam um tratamento digno. São pessoas excluídas social e economicamente, não possuindo acesso ao tratamento de saúde adequado, morrendo prematuramente.

Em nossa pesquisa, escolhemos por aprofundar o estudo da prática da *ortotanásia*, lembrando que esta tem como objetivo evitar o sofrimento, permitindo, desse modo, que a morte venha no tempo certo, nem apressada,

nem prolongada. Nesta prática, entra em jogo também o direito à vida e à dignidade.

A Organização Mundial da Saúde (2000) definiu cuidados paliativos como:

“Cuidados Paliativos é uma abordagem que aprimora a qualidade de vida, dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadores de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.” (MELO; CAPONERO ,2009, p.260)

Ocorre, contudo, que em 1990, a OMS possuía outra definição.

“Os cuidados ativos e totais aos pacientes quando a doença não responde aos tratamentos curativos, quando o controle da dor e de outros sintomas (psicológicos, sociais e espirituais) são prioridade e o objetivo é alcançar a melhor qualidade de vida para pacientes e familiares.” (MELO; CAPONERO, 2009, p. 260)

Este conceito tem sido objeto de muita discussão, sendo possível observarmos que os cuidados paliativos utilizam uma abordagem multidisciplinar. Em sua prática, todos os profissionais da saúde prestam auxílio nesse momento, priorizando também não apenas o paciente, mas também a sua família.

Recentemente, o novo Código de Ética Médica (2010) entrou em vigor, cuja redação do artigo 41 determina que:

“Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal.” (Código de ética médica- Conselho Federal de Medicina).

Ao mesmo tempo, nota-se que o mesmo código proíbe o médico de abreviar a vida, conduta que seria considerada eutanásia, prevista em nosso ordenamento jurídico como homicídio.

Para Marta, Hanna e Silva (2010) a medicina paliativa tem sido mais profunda do que sintomatológica, tendo uma perspectiva mais holística, conclamando a vida e reconhecendo a dignidade do paciente. Para os autores, o importante é respeitar a autonomia das pessoas, não pensar apenas na cura a qualquer custo.

Justificando a importância do tema da pesquisa para o âmbito da psicologia, observa-se que a prática da *ortotanásia* e de cuidados paliativos tem tido grande repercussão dentro de diferentes áreas. Com a aprovação da *ortotanásia* e o surgimento dos cuidados paliativos, hoje no Brasil há em média 30 hospitais que oferecem esse tipo de serviço. Para a Psicologia, o tema se demonstra como algo novo a se trabalhar, pesquisar e se aprofundar.

Os Cuidados Paliativos em outros países como nos Estados Unidos são vistos como uma especialização, enquanto que no Brasil esta é uma abordagem a ser trabalhada em situações de aproximação da morte. É uma especialidade e talvez a única dentro da Medicina que provém de uma filosofia e não de uma ciência. Os Cuidados Paliativos, como a *ortotanásia* visam dialogar com a família sobre as futilidades terapêuticas (tratamentos ineficazes), apoiando o paciente e a família a todo o momento, e esclarecendo os objetivos dos Cuidados Paliativos.

Como aspectos importantes, o papel do médico que trabalha nessa abordagem é de ter uma boa comunicação com os pacientes (não dando falsas esperanças ou usando termos difíceis e dúbios), levar em consideração em primeiro lugar a autonomia do paciente, pois ele pode decidir por sua vida, e também a capacidade de tomada de decisão do paciente- se este não apresenta condições buscar saber da família. Perguntar para o paciente e ou família é então a melhor opção, pois dá respeito e confiança ao paciente além do médico se sentir melhor quanto a sua conduta.

É direito do paciente saber o que está acontecendo com ele, porém muitas famílias preferem esconder algo que consideram triste ou não superável, omitindo a real situação dos e escondem dos pacientes. Os próprios médicos têm grande dificuldade em passar um diagnóstico ruim ao paciente. O diálogo do que está e deve ser feito pode fortalecer a relação do médico com o paciente e também do paciente com a família.

Os Cuidados Paliativos e seus objetivos podem ser muito diferentes, variando para cada paciente, pois cada um possui a sua consciência, seus desejos, planos, e controle de suas realizações. Há a ideia de que começar os Cuidados Paliativos será interromper o tratamento, ou seja a tentativa de Cura, e isso dificulta a aceitação dos pacientes quanto aos cuidados, por isso eles devem ser oferecidos juntamente com o tratamento curativo, não deixando assim de lado a tentativa de cura.

Qualquer tipo de doença que ameace a vida pode ter o uso dos Cuidados Paliativos. Uma equipe multiprofissional seria capaz de realizar esse trabalho. O médico em seu papel de comunicar e acompanhar o paciente deve então se preparar para saber o que está acontecendo com aquela pessoa, avaliar o quanto o paciente sabe e quer saber sobre seu diagnóstico e prognóstico, respeitar os limites do paciente, informá-lo da melhor maneira possível, respeitar e lidar com suas emoções, não abandoná-lo independentemente das circunstâncias e realizar um plano de cuidados para este paciente.

Em pacientes no final da vida, dependendo de suas doenças, é realizado o controle da dor, para que esse possa passar seus momentos da melhor maneira possível. Para isso, muitos são os medicamentos utilizados, e a dose apropriada é aquela que tira a dor do paciente, isso pode variar muito de pessoa para pessoa. O médico juntamente com o paciente analisa como está a sensibilidade deste e então faz o controle da dor.

Elizabeth Kübler- Ross (2000), psiquiatra que estudou e descreveu as fases do luto, desenvolveu extensa pesquisa sobre pacientes terminais e seus familiares. Em um capítulo do livro “Sobre a Morte e o Morrer”, ela fala da dificuldade dos médicos sobre o tema da morte, sendo o assunto, ainda

tido como um tabu. Em suas pesquisas observou que, quanto maior a experiência, mais fechados eram os médicos para essas questões. Os profissionais eram, em sua maioria, hostis à abordagem do tema. Todavia, enfermeiras e enfermeiros se dividiam, sendo alguns a favor do trabalho e outros contrários à ideia de que este assunto fosse tratado com os pacientes.

Bromberg (2000), por sua vez enfatiza que cada pessoa tem a sua maneira de ficar enlutada. Sendo o luto então uma experiência pessoal e única, na qual as emoções podem se misturar. Cada perda é diferente e singular. Há então o luto normal e o patológico, nos quais o tempo é um fator importante do que é saudável e do que não é.

De acordo com os princípios norteadores dos cuidados paliativos, a morte deve ser reconhecida como um processo natural, devendo-se respeitar a dignidade no viver e no morrer de cada indivíduo, assim como o bem-estar global de cada ser humano. Pensando nisso, a presente pesquisa pretende problematizar a relação que se tem com a morte nestes locais de tratamentos de doentes no final da vida, analisando se a morte é efetivamente encarada como um processo natural para os paliativistas, ainda que eles lidem com a morte diariamente.

4. A morte segundo a Psicologia Analítica

Durante a vida, como num paradoxo, caminhamos em direção à morte. Sobre isto, Jung escreve:

“Tenho observado que aqueles que mais temem a vida quando jovens são justamente os que têm medo da morte quando envelhecem... mas estamos tão convencidos de que a morte é senão o fim de um processo, que ordinariamente não nos ocorre conceber a morte como uma meta e uma consumação, como o fazemos, sem hesitação, com respeito aos objetivos e às intenções da vida jovem em ascensão.” (JUNG, 2000, p. 358)

Jung postula que na primeira metade da vida o homem se desenvolve no sentido de encontrar seu lugar no mundo. Já na segunda fase, sua tarefa é a descoberta de sua identidade mais profunda, seu encontro consigo mesmo. Dentro desta perspectiva, a visão junguiana encara a morte como um aspecto natural da vida.

Jaffé (1980) relata que Jung não aceitou enfocar a morte de início, ele precisou lutar consigo mesmo para poder aceitá-la, e desse modo, se preocupou com o envelhecimento, com a psicologia do envelhecimento. A maioria do que o criador da Psicologia Analítica escreveu sobre o assunto foi referente às suas próprias experiências. Jung aborda a vida após a morte como uma possibilidade, e afirma que a tristeza da morte é para quem fica.

Para a autora o processo de individuação não é uma mera escola para a vida, mas também a preparação para a morte, e assim o final da vida é o segundo nascimento e a vida, é o setor do Ser que transcende de maneira infinita os anos vividos (Jaffé, 1980).

Frey-Rohn (1980) descreve experiências da morte e afirma que sonhos e visões sobre a morte podem trazer a experiência de morte e nesse momento ocorrem profundas repercussões no interior da alma. Sobre as

imagens coletivas , C. G. Jung tentou esclarecê-las e percebeu que em visões coletivas apareciam projeções de círculos e mandalas cujos significados simbólicos indicariam a totalidade símbolos do Círculo e da totalidade . Segundo Jung, seria o arquétipo central procurando estabelecer Unidade e Ordem. A autora relata a experiência de morte de Jung que se assemelha à experiência de transcendência, na qual ele esteve em estado inconsciente e teve visões e sensações de “indescritível beleza”, e narrou:

“O mundo do além, ou aquilo que os seres vivos ou os que estão em vias de retornar podem aprender sobre ele, é completamente diferente do que se possa imaginar normalmente. Ele consiste na mais profunda paz, na mais sublime beleza e na sensação de plenitude. O retorno à vida é um sacrifício.” (1944, abud)

Ainda sobre a experiência de morte, Frey-Rohn a relaciona com o conceito de Sincronicidade, aspectos não causais caracterizados pela espontaneidade e irracionalidade. Durante o processo de morte as visões estudadas demonstraram conexões entre corpo e alma, essas conexões seriam para a autora, a busca de sentido paralelos, a proximidade da morte com o supraterebre e o transcendente. Esses acontecimentos aparecem em situações arquetípicas, ordenado pelo arquétipo que dá sentido às vivências interiores permitindo transformação daquele que morre (1980).

A autora afirma que na perda de consciência há uma perda da sensação espaço-temporal e que nesse momento há uma cisão dentro da psique, no interior do Eu, no qual parte da psique fica presa ao corpo e a outra parte vivencia a alma, o espiritual e o sublime, que seria a experiência do Além. Há então uma vivência que abrange o passado e o futuro, o interior e o exterior e emerge nas raízes arquetípicas o que é de natureza não-causal, e que permeia o transcendente.

A respeito das experiências arquetípicas nas proximidades da morte Von-Franz (1980) traz imagens, símbolos e fatos arquetípicos desde os egípcios e que se repetem em diferentes culturas, histórias e sonhos. Von-Franz (1980) defende a ideia de que há um grande abismo entre o reino dos

vivos e o reino dos mortos e afirma que a morte não significa um fim, mas sim uma transformação que a razão não pode compreender. A autora também relata que Jung considerava que a psique ignora de maneira inconsciente a morte como sendo um fim, e que mesmo na proximidade os sonhos continuam acontecendo.

Sobre a segunda metade da vida Von Franz (1992) relata alguns sonhos de Jung e aborda os sonhos típicos da meia-idade. Sonhos nos quais já se atingiu as metas de realização social e adaptação, e então o indivíduo começa a caminhar para uma nova vida, o herói empreendedor dessa fase dá lugar ao herói mais completo, para que não ocorra um bloqueio nessa nova jornada, a jornada para o além. Nesse mesmo livro, a autora fala da importância da imaginação ativa e dos conteúdos do inconsciente como todo, e estes devem ser revelados no momento em que a psique está preparada para integrar esses conteúdos.

Sobre a meia idade, a qual ele chama de a passagem do meio, James Hollis (2004) aborda que é nessa etapa que há uma reorganização da personalidade, esse rito de passagem é inevitável pois é a partir dele que haverá o encontro com a velhice e com a mortalidade. O autor defende a ideia de que é preciso passar por esse momento para haver um envelhecimento maduro, e que a passagem do meio começa quando é preciso enfrentar questões evitadas até então. Ele escreve:

“... Nossa vida só é trágica à medida que permanecemos inconscientes tanto do papel dos complexos autônomos quanto da crescente divergência entre a nossa natureza e as nossas escolhas”
(p.19)

É na passagem do meio, na meia idade que ocorre uma “correção” do curso da vida, pois o Si-mesmo conduz a uma crise para realizar essa mudança, e alcançar um novo significado. O autor faz um paralelo da passagem do meio com estar em um navio sem ter um porto à vista, e nessa situação poderíamos então seguir viagem, voltar a dormir ou pular do navio. Portanto a questão não é viver ou não com um mito, mas sim com qual mito, pois o mito orienta as energias da alma de acordo com a nossa natureza.

Neste sentido, nos apoiamos em um conceito fundamental para a abordagem junguiana, o do processo de individuação. Este processo ocorre tanto no plano pessoal como no plano coletivo, motivando o ser humano, desde o nascimento à velhice, a fazer escolhas que o possibilitem “*ser no mundo uma pessoa única, individual, inteira e completa*” (RAMOS e MACHADO, 2005; VARGAS, 2005; p. 42).

Para Jung, o conceito de individuação é um processo natural do ser humano, no qual ele realiza suas potencialidades de modo a tornar-se “Si-Mesmo”, em outras palavras, individuar-se. Na primeira metade da vida a tarefa é fortalecer o ego para conseguir independência dos pais e viver no mundo, já na segunda metade da vida o eixo ego-mundo é modificado para ego-Si-mesmo, e essa é uma tarefa para toda a vida.

É através do processo de individuação que cada um de nós desenvolve seu potencial, tornando-se cada vez mais nós mesmos como um ser único indivisível. Em tal processo a energia é guiada por meio das imagens primordiais que se dirigem à consciência ampliando a alma. Nessa etapa, o ego se aproxima mais do Self e o indivíduo passa a ter um relacionamento íntimo com o si-mesmo não precisando assim dos outros, valorizando mais os aspectos internos do que os externos (Hollis, 2004).

Jung em sua obra desenvolveu os conceitos do inconsciente coletivo e dos arquétipos, abordando neles a temática da vida e da morte, levando em conta as diferentes fases da vida, as transformações que vivemos no decorrer desta e seus arquétipos vigentes.

Para Jung (1972), ainda que o inconsciente seja uma esfera obscura e inatingível, alguns de seus produtos atingem a consciência. Esses produtos podem ser de dois tipos: de origem pessoal, que ele chamou de inconsciente pessoal e o de origem arquetípica coletiva, que é o inconsciente coletivo. O inconsciente pessoal é composto por conteúdos pessoais advindos da vivência pessoal do indivíduo, de sua personalidade humana e de conteúdos esquecidos e reprimidos.

Já o inconsciente coletivo, como o nome indica, é algo comum a toda a humanidade, cuja origem nos é desconhecida. Não pertence a uma psique em particular, mas sim a todas, sendo seu caráter mítico. São fatores de natureza coletiva, produtos do inconsciente coletivo, Jung (1972) denominou de arquétipos que do grego significa padrão original, impressão principal.

Ainda segundo Jung (1972), os arquétipos possuem conteúdos inconscientes, que se modificam na sua conscientização e percepção. Assim, arquétipos são representados por imagens universais que existem há muito tempo e que são comuns a toda a humanidade. Independem da cultura e tradição, de modo que indivíduos de diferentes lugares do mundo apresentam semelhanças neste sentido. Jung pesquisou muito sobre este tema, analisando inclusive diferentes etnias. De acordo com a teoria junguiana, os arquétipos podem ser entendidos como imagens primordiais que habitam o inconsciente coletivo e são como “temas” comuns que pertencem potencialmente a todas as pessoas. O inconsciente se apresenta ao consciente por meio dos símbolos e, para alcançarmos os significados das imagens arquetípicas, é necessária uma disposição consciente, que possibilite entrar em contato com os símbolos - a linguagem própria do inconsciente (JUNG, 1991).

Sobre o desenvolvimento da personalidade Byington (1987) compreende que por possuímos o inconsciente coletivo, possuímos funções ou símbolos arquetípicos que são comuns a todos. Estes evoluem, assim como a consciência individual também evolui, e o autor descreve ciclos arquetípicos que abordam características evolutivas da consciência (coletiva e individual). Ciclo arquetípico é portanto como um padrão de funcionamento da consciência que é aberta para a criatividade do inconsciente coletivo através do arquétipo regente que coordena o ciclo. O autor descreveu quatro ciclos arquetípicos: matriarcal, patriarcal, de alteridade e cósmico.

É então no ciclo cósmico que o indivíduo e sua consciência possuem uma relação direta com o arquétipo central, os quatro ciclos são transcendidos junto com as polaridades e há um padrão unitário. Nesse ciclo, seus símbolos são expressões da totalidade e no qual há a decadência do

corpo físico. A morte aparece então como símbolo de perda e de transformação. É nesse momento que o indivíduo se conscientiza de que a vivência da morte é imprescindível. O autor relata a importância de passar pelos quatro ciclos para haver um envelhecimento saudável. No cósmico há o desapego e desse modo o ego se abre para a estruturação da consciência e a energia psíquica vai migrando para o cosmos. E assim:

“A vivência existencial plena do arquétipo da morte expressa o sacrifício do corpo físico, em troca do enraizamento da consciência no corpo cósmico através dos símbolos do infinito e da eternidade.”
(p.85)

Byington (2002) considera o Arquétipo da Vida e da Morte como a principal polaridade do Arquétipo Central, e encara a Vida e a Morte como funções estruturantes do processo de desenvolvimento simbólico da consciência. A Vida e a Morte portanto são aspectos necessários, mesmo que para alguns seja doloroso. O autor descreve que o Arquétipo da Vida e da Morte está presente na elaboração simbólica de todos os símbolos e funções estruturantes, eles se articulam e se interagem no processo de desenvolvimento.

Von Franz (1999), em “Os Sonhos e a Morte”, não realizou tratamento para pacientes terminais, mas buscou compreender a concepção de morte nesses através de sonhos. A morte para a autora é encarada como uma separação entre “psique” e “matéria”, sendo portanto uma transformação psicofísica. A autora afirma que os sonhos de pessoas próximas à morte indicam que a inconsciência prepara a consciência para uma transformação e para uma “continuação do processo vital”, e os símbolos por ela analisados abrem muitas questões como de haver ou não vida após a morte, como esta seria, e se os mortos se relacionam. Mas em essência, Von Franz percebeu que os símbolos aparecem em harmonia temática dentro de um sonho mesmo que de diferentes etnias, religiões e culturas.

Outro importante conceito importante no presente estudo é o complexo, uma vez que pretendemos discorrer sobre a vivência do profissional médico que lida com os cuidados paliativos de seus pacientes. O

complexo é entendido como as predisposições inatas do indivíduo para experimentar e simbolizar as situações humanas universais de diferentes maneiras, conforme suas experiências e vivências pessoais, as quais encontram-se enraizadas numa matriz arquetípica.

Assim, cada indivíduo, a partir de um ponto comum, como é o caso da morte, vivenciará este tema universal de acordo com a sua vivência e história pessoal. O que confere ao complexo um caráter único e, ao mesmo tempo, coletivo.

É, principalmente na fase da metanóia, na segunda metade da vida, passagem do meio também que os indivíduos perdem a esperança de uma imortalidade, pois há também nesse tempo mudanças corporais e diminuição de energia que são percebidas diretamente. O ego então precisa lidar com essas transformações.

Hollis (1995) define que esse é um momento de transição tanto do pensamento heróico como do pensamento mágico da infância que dá lugar à percepção do tempo e de que este é finito. E a tarefa na meia-idade é esquecer das urgências do ego da primeira metade para se abrir para novas suposições e se conscientizar de que cada um terá o seu próprio caminho, e alcançando a individualidade o pensamento passa a ser humano, obtendo consciência de que a vida terá um fim.

Penna (2005) discorre sobre as imagens arquetípicas de curador-ferido ou de médico-paciente. Nessas ligações ocorre uma relação transferencial na qual o paciente na posição de ferido busca no curador o seu curador interno que está inacessível, e havendo essa projeção o paciente valida a sua ferida e reconhece a necessidade de cura. O curador então recebe e acolhe a ferida do paciente. Para a autora, a confiança se estabelece quando a persona- máscara ou face que é usada para confrontar o mundo- do curador é constituída adequadamente, pois esse papel de curador dá a sensação de superioridade e capacidade. Sendo assim, o paciente coloca a sua esperança e necessidade de cura no curador para que a transformação ocorra.

Jung encarou a religião como uma atitude do espírito humano e acreditava na importância da religiosidade para o ser humano, sendo todas elas válidas, não tendo portanto uma correta. Todas elas trazem símbolos e imagens do inconsciente e que se ligam ao consciente através da vida psíquica (2009).

5. Método

Para esta pesquisa foram entrevistados quatro médicos que trabalham com Cuidados Paliativos, com pelo menos 5 anos de formados. Os médicos foram convidados e aceitaram participar por vontade própria, eles eram de especialidades diferentes, foram dois anestesistas, uma oncologista e uma médica da família. Apesar de serem de especialidades diferentes, todos trabalham com Cuidados Paliativos. As entrevistas foram gravadas e transcritas posteriormente, se encontram na íntegra em anexo (ANEXO) e foram analisadas qualitativamente.

As entrevistas foram separadas em categorias, o que demonstra o procedimento realizado para a seleção dos trechos, justificando e explicitando as categorias escolhidas:

- **“O Chamado”** - Nessa categoria encontram-se os trechos das entrevistas com os profissionais que demonstram o porquê e como eles se depararam com o Cuidado Paliativo.
- **A experiência subjetiva do luto e da morte** - Encontram-se falas que mostram como eles vivenciam a morte no dia-a-dia, de seus pacientes e também de pessoas próximas.
- **Vivências gratificantes** - Como o nome já diz, nessa categoria estão histórias que eles não esqueceram, e que gostam de contar quando perguntados.
- **Vivências frustrantes** - Em qualquer profissão há momentos frustrantes, é nesse espaço que se encontram o que surgiu dos quatro entrevistados.
- **Alterações na visão de vida ou morte** - São trechos que demonstram o que ocorreu com esses profissionais por lidarem diretamente com a Morte e podendo pensar portanto na vida, e que transformações ocorreram através dessas experiências.
- **Papel da religião** - Nessa última categoria estão os trechos em que os entrevistados falam de suas crenças e religião.

6. Apresentação dos dados

a) “O Chamado”

Todos os entrevistados de uma maneira geral se sentiram impotentes frente à situação de conviver com pacientes que tinham doenças graves e muitas vezes sem um tratamento que pudesse ser eficaz. Para eles, Não saber o que fazer os incomodava muito. De maneiras diferentes todos encontraram algo dentro da prática médica que pudesse melhorar o trabalho deles, ou pelo menos satisfazer suas angústias de como poder tratar melhor o doente.

Eles tiveram uma grande caminhada até chegarem ao Cuidado Paliativo, abordagem que ainda é pouco conhecida e reconhecida dentro da prática médica no Brasil.

“...eu vi que o contato com o paciente de maneira próxima e prolongada não me fazia muito bem.”

“...eu tinha um pouco de receio de não conseguir ajudar os pacientes, de me envolver demais com eles, de sofrer com isso. Que o paciente de Cuidado Paliativo precisa de todo o cuidado. Ele precisa de uma pessoa que esteja disposta a se envolver... sempre gostei dessa parte de cuidado, acho que sempre teve dentro da minha vida.”

“...Mas acho que basicamente foi a minha preocupação mesmo com o doente. Foi ter um doente na mão e não ter o que fazer. E por não saber o que fazer eu precisava buscar um conhecimento que desse conta né daquilo, era muito sofrido, não saber o que fazer era muito duro assim.”

“Era muito ruim ver pessoas que tinham angústias, e que essas angústias não passavam, eu tive uma crise pessoal, pois me sentia impotente diante de toda essa situação. Então era mais uma sensação de que eu não tinha sido preparada para lidar com todo esse sofrimento. Então eu achava muito pouco só acolher, só compreender, só tentar dar um acolhimento né? Então eu comecei a me sentir muito impotente diante disso. E ao mesmo

tempo, você para pra se questionar: Puxa, por que que eu escolho uma profissão que me dá tanta tristeza? Então quer dizer, eu tenho uma coisa errada. Fui pra terapia até entender que talvez o buraco fosse mais em baixo. Que na verdade, o que eu questionava um pouco era a razão da minha vida, porque, afinal o que a gente veio fazer aqui? Se eu me sinto tão impotente diante do sofrimento o que eu devo procurar...”

b) A experiência subjetiva do luto e da morte

Dos quatro entrevistados, três dentro de seu campo de trabalho puderam escolher trabalhar com pacientes que se encontram no fim da vida, e através disso, encontraram o Cuidado Paliativo. A outra entrevistada já lidava de forma direta com esse tipo de pacientes, e através de uma “crise” buscou esse tipo de trabalho e hoje é realizada fazendo o que faz.

Foi percebido, portanto, que esses quatro profissionais buscaram trabalhar com pacientes que se encontram no final da vida, e gostam muito do que fazem. Todos eles se interessam muito sobre o assunto e buscam lidar com a Morte de uma maneira realmente natural, o que afirmado por alguns deles que auxilia na maneira de lidar e aceitar a morte. Todos afirmaram haver um envolvimento direto com o paciente, uma delas afirmou que é necessário vivenciar cada sentimento e emoção que possa surgir.

De fato há uma separação entre o luto dos pacientes e o luto de uma pessoa próxima, apesar de se envolverem de forma direta com todos os pacientes, e quando questionados sobre o envolvimento com a morte, alguns deles acreditam que ao se colocar no lugar do paciente, eles passaram a pensar na morte em si, e assim, puderam sentir-se melhor preparados apesar de ainda haver um distanciamento do que é seu e do que é do outro.

Para todos os entrevistados talvez o mais importante é poder oferecer qualidade de vida ao paciente, fazendo o máximo para tirar a dor deste em seus últimos momentos de vida. Não se esquecendo, porém que, muitas vezes, o importante é lidar com os sentimentos de toda a família do paciente e resolver questões ainda não resolvidas. É importante, falar e reconhecer

cada sentimento de cada paciente e da sua família, para que a morte possa ser lidada com maior aceitação e naturalidade possível.

Seguem alguns trechos:

“É claro que a gente sente a morte dos pacientes, mas não é um luto assim como de uma pessoa próxima. O que é mais difícil nessas questões da morte é saber que a pessoa sofre para morrer e a gente não poder fazer nada, porque eu não sei como é morrer, se dói ou não, se é igual ou diferente do nascimento, eu imagino que o nascimento seja um processo doloroso, pois há força envolvida, a respiração acontecendo pela primeira vez, então, acredito que morrer também seja algo doloroso.”

“é muito fácil a gente aceitar a morte do outro né, mas quando é a morte de um ente próximo e querido, às vezes até de um animal a gente tem dificuldade de aceitar. Mas pra mim tem sido um aprendizado, da gente observar que a morte faz parte da vida...”

“...hoje eu convivo melhor e hoje eu acho que é uma experiência enriquecedora, achei que foi muito enriquecedor pra minha vida, acho que a minha vida se enriqueceu com a experiência. Agora, tem sofrimento, óbvio que tem. A gente sofre. Isso eu achava muito bom, muito bom assim, bom pra mim inclusive porque as pessoas morriam, mas de uma certa forma, eu ia lá imediatamente depois, via a família, tinha uma coisa, uma intervenção e tinha uma despedida concreta. A gente tem que se cuidar mutuamente da mesma forma que a gente cuida da família... Eu acho que mudou um pouco a forma até de eu encarar a morte das pessoas queridas. Não é que torne menos dolorosa não, perder uma pessoa querida dói muito, mas eu percebo que é mesmo, quanto mais natural for, quanto mais próximo de menos intervenções, quanto mais naturalidade você tem, mais suave fica pra pessoa. É quando eu vivi o processo de morrer do meu pai, aí eu consolidei tudo...”

“...eu costumo dizer que morrer não é fácil, não é bonito e não é romântico...se morrer faz parte da vida, eu tenho que permitir que as pessoas vivam bem, inclusive no período final e inclusive na morte, e eu tenho que

oferecer assistência às famílias. Mas é doloroso, a gente não deixa de sofrer, né?”

“Da mesma forma como na vida a gente tem mais empatia por um ou por outro, aqui não é diferente. se a gente está lidando com seres humanos, é natural que pra algumas pessoas você tenha uma ligação afetiva mais intensa, você tenha um elo afetivo mais forte, e alguns outros pacientes até pela própria dinâmica dessas relações não seja tão próximo. Não que o cuidado seja diferente. Não é igual, então pra alguns pacientes é muito mais doloroso pra equipe quando a morte se aproxima, é ilusão a gente imaginar que vai ser igual pra todo mundo...”

“...são sentimentos que a gente vive a cada dia, a gente fica com raiva. O grande truque é a gente vivenciar cada sentimento com toda intensidade, mas nunca se desviando do profissional, eu acho que você sofrer, você partilhar a dor, você partilhar carinho, não impede que você seja um bom profissional, desde que você não perca o foco. O grande desafio é o equilíbrio. E eu acho que o equilíbrio é a gente lembrar que lá fora tem vida. pra eu poder estar inteira pra esses pacientes, eu poder vivenciar esses sentimentos, a dor, sentimento de perda, tristeza, eu tenho que estar legal.”

c) Vivências gratificantes

Todos os entrevistados tinham muitas histórias para contar e entre eles, duas entrevistadas afirmaram que poderiam relatar mil histórias e que todas elas eram marcantes de uma maneira peculiar. É perceptível que as histórias marcantes eram aquelas que afirmavam seu trabalho e o porquê fazem essa atividade, sendo vivências gratificantes e que reforçam o prazer em realizar o seu trabalho.

Ao relatarem histórias como essas, as entrevistadas se emocionaram e sorriam ao contar, lembrando com carinho e com alegria de cada um desses pacientes e dos momentos que tiveram juntos e das histórias que guardaram.

“Eu estava de plantão no Carnaval e tinha uma paciente que estava falecendo em casa e os familiares ligaram pra mim e eu estava de plantão e atendi. E por que que isso me chamou a atenção, né? Porque eu era muito inexperiente, eu estava há uma semana ou menos aqui, eu não sabia absolutamente nada. E eles ligaram muito desesperados esperando que eu ajudasse de alguma forma, naquele momento da morte. Então eu acompanhei o momento da morte da paciente pelo telefone. Então, as pessoas dentro de casa desesperadas gritando tipo: “Minha mãe está morrendo”, “Faz alguma coisa”, chamavam o pai, chamavam a mãe, e aí o marido da paciente, eu pedi que ele colocasse o telefone no viva voz e eu consegui fazer com que eles tirassem o sofrimento dela e conseguissem enxergar que ela estava falecendo sem sofrimento. Já era uma paciente conhecida de toda a equipe, mas já tinha ficado internada, nós já tínhamos feito várias reuniões com os familiares, com a equipe toda reunida, mas eu era uma simples estagiária. Eu estava começando. E aí pelo viva voz eu consegui dar assim, um alento pra eles, mostrar que ela não estava sofrendo, fazer com que eles não trouxessem a paciente pro hospital, mesmo porque não havia nem tempo pra isso, e a família ficou toda ao redor do telefone e da mãe. Foi como se eu tivesse lá, com a paciente, ao lado, entende? Então foi muito bacana pra mim. E aí ela faleceu durante a ligação e eles me agradeceram e tudo, e tal e eu sei que aí, eu sei que foi realmente o momento que eu consegui ajudar os familiares.”

“Eu assisti uma cena nessa enfermaria, que eu não esqueço nunca... Era um avô, o avô-pai, porque a filha era separada e morava na casa com o netinho de 9 anos. E o avô tava morrendo, e era um senhor simpático, bonzinho e tal, e ele tava bem mal, bem grave. E naquela manhã o neto acordou, o neto era muito ligado com o avô. E o neto acordou daquele jeito assim, o neto acordou chorando e com febre, não quis ir pra escola e queria ver o avô de qualquer jeito. E aí eles ligaram pra gente: Traz, traz sim... E o neto veio, viu o avô, o avô ficou feliz e tal. Aí o garoto foi, deitou na cama do lado e dormiu, mas dormiu profundamente. Dava pra ver que tinha dormido mal a noite. E nesse tempo o avô morreu, enquanto ele dormia, ali. E foi bacana, porque eles se encontraram, eles se viram... e eu tava no quarto na

hora que o avô morreu, eu fui constatar o óbito e aí, tava o garoto lá, e a mãe dele. Foi muito legal e o clima foi muito legal... que a gente acordou o garoto e falamos: Você vai precisar acordá-lo, daqui a pouco vem as meninas tirar o corpo e tal, e ele vai perceber... E aí a gente acordou ele com calma e a mãe falou: “Olha, o vô foi embora. “O vô não está mais aqui entre nós.” Foi assim que ela usou a palavra. Aí ele levantou, sentou, olhou assim pro corpo do avô morto, sabe quando... garoto de 9 anos, um molequinho. Olhou como se fosse “ele tá aqui, né?” (risos). Aí ele voltou, sentou, ficou olhando pro nada e a mãe falou: “O vô morreu.” Aí ele ficou quietinho, tal, ficou triste e aí ele saiu naturalmente. Levantou, olhou pro vô, se despediu, chorou um pouquinho e saiu muito tranquilo.”

“Ah, eu acho que uma das histórias mais significativas é uma que eu já contei muito sobre ela assim. Que é uma senhora muito doce, muito meiga e que tem muitos filhos, muitos filhos... O casal, ela tem 84 anos, ele 94 e eles tinham 27 filhos. Quando ela casou com ele, ele era viúvo e tinha 7 filhos, ela teve mais 20. E era aquela família super amorosa, família muito amorosa... e ela no primeiro momento tava mal, e ela melhorou. E eu fui na casa dela 1 ano e 4 meses. Foi um ano e meio convivendo com aquela família todo mês, né? Eu ia muito frequentemente, então... foi justo naquela época, 2003... nesse momento difícil. E quando ela ficou grave, ela tinha câncer de mama e tinha metástase no pulmão e ela fez um quadro respiratório muito severo. E eu não consegui controlar aquilo, precisei sedá-la. E o recurso que eu tinha era uma sedação, porque ela tava com um sofrimento respiratório enorme. E aí foi muito interessante, é folclórica a história aqui porque quando decidiu que aquilo era o recurso, eu conversei com ela muito francamente que ia precisar sedá-la, que ia precisar usar o remédio, que ela ia dormir e que eu não tinha certeza se ela ia conseguir acordar. Mas era o recurso que eu podia usar de melhor, porque ela acordada estava sofrendo muito. E ela foi muito, assim, imediatamente: “Eu estou nas suas mãos, eu confio.” E aquilo ali acabou comigo. Eu saí do quarto e eu chorava mais do que a família, e era muito engraçado a cena no corredor... eu chorando que nem neném pequeno e a família toda no entorno, tentando me consolar: “não doutora, fica tranquila, a gente sabe que você fez tudo.” Mexeu muito comigo, foi

justamente essa época que eu comecei a perceber o quanto era difícil participar desse final deles, que era um tempo louco, era um tempo que eu tinha que me adaptar, e uma forma nova de lidar com essa história. Essa história marcou a minha vida sempre.”

“Hoje, uma das pacientinhas que estava internada há umas duas ou três semanas, ela deu uma melhorada e estabilizou o suficiente para passar o feriado da Páscoa com a família. Mas na quinta a noite quando eu vim aqui para liberá-la, eu tinha muita consciência que talvez fosse a grande despedida dela. Talvez fosse a última vez que ela teria a oportunidade de ir pra casa. E ela acabou voltando ontem, com um quadro mais agravado, já está obstruída, ela tem um tumor abdominal, então ela voltou vomitando, e está com todos os sinais de uma obstrução intestinal. Tomamos todas as medidas para deixá-la confortável, e é muito doloroso. Então hoje a equipe está muito mexida. Porque essa é uma paciente particularmente doce e querida... Então essa paciente em particular, a equipe está sofrendo muito. Hoje para conversar com as filhas, para conversar com o marido que tá num enorme sofrimento, isso não significa que ele esteja negando, ele sabe que ela está morrendo. Mas não deixa de ser pra ele uma enorme dor, é um casal muito unido, um casal com quase 50 anos de convivência, um casal muito próximo que sempre fizeram as coisas juntos, então pra ele tem sido particularmente doloroso. E isso não é indiferente pra gente, então hoje, conversar com os filhos, as duas filhas, com o marido pra dizer exatamente o que estava acontecendo e que ela está entrando de verdade na fase final, isso foi muito doloroso. Então, participaram dessa conversa eu, a psicóloga, as filhas, o marido tava lá no quarto, eu já tinha conversado com ele, então foi uma conversa extremamente dolorosa, a gente se emocionou, todos choramos.”

“Semana passada a gente conseguiu realizar um casamento aqui, era o sonho de um casal, ele tem uma doença avançada, muito grave. E assim, foi todo um trabalho de equipe que pra realizar esse casamento, não foi só permitir a festa, chamar o pastor, fazer o vestido. Tinha outras situações familiares que precisavam ser resolvidas, relações conflituosas com os filhos do primeiro casamento que a equipe intermediou, a gente conseguiu trazer

esses filhos, e aí depois de tudo isso resolvido o casal consegue colocar o desejo de uma festa de casamento, de uma benção e aí a equipe toda correu atrás, os pacientes, os familiares ajudaram e no sábado retrasado a gente teve uma festa de casamento, com direito a noiva descendo a escadaria de branco, com flores, com pastor, festa...”

d) Vivências frustrantes

Os médicos que trabalham com Cuidado Paliativo em sua prática já lidaram com situações não muito gratificantes, devido a prática da medicina mesmo, como em qualquer outra profissão. Esse tema não lhes foi questionado diretamente, essas falas surgiram ao longo da entrevista em momentos distintos, sobre o que lhes tira do sério ou o que os chateou durante a vida profissional.

“Na maioria das vezes eu não tenho reclamações de dor, mas teve uma vez que tive uma paciente que eu nunca esqueci, ela falava: “ G. , eu estou sentindo muita dor, você não está me ajudando, não está tirando a minha dor”, e nesse momento eu me senti mal, porque o mínimo que gostaria de fazer pra ela, não estava conseguindo fazer, normalmente ninguém se queixa muito ao fazer o controle da dor, mesmo que ainda tenha dor, mas essa não.”

“Sabe qual foi o momento mais difícil de todos, vou te dizer o que foi, primeiro eu atendia os doentes em casa e eu não via quando eles morriam. Eles internavam no hospital e eu perdia esse momento. Era ruim, mas de uma certa forma eu não convivia tão de perto. Na hora que abriu a enfermaria, e a gente começou a ver os queridos que a gente acompanhava em casa, e quando o médico vai na casa do doente a gente tem uma relação muito mais estreita do que a gente consegue ter somente na enfermaria, uma visão da pessoa, da família, da casa, você tem essa memória com você, da casa da pessoa. E eu vou te dizer, chega a dar saudade da casa da pessoa. A coisa engrossou quando eu comecei a ver não somente a despedida mas o

processo do morrer, presenciar a morte dos queridos, esse momento foi muito difícil.”

“Eu tive um problema essa semana, que é uma paciente que está muito frágil, e que eu tenho percebido que a filha tem muita dificuldade de aceitar. Porque foi descoberto já com a doença muito avançada, muito pouco pôde ser oferecido em termo de tratamento praticamente nada. É uma paciente idosa, frágil e com um câncer muito avançado. E a dificuldade que essa filha tem de aceitar isso, mas ao mesmo tempo assim, o quanto que ela não consegue verbalizar as dificuldades. Uma relação muito de interdependência com a equipe meio que assim, usando a equipe pra resolver os problemas e a equipe toda trabalhando e aí eu descubro que ela submete a mãe a duas outras consultas em hospitais privados, e é um monte de exame tudo de novo, e é o médico que prometeu uma cirurgia que eu acho que é picaretagem, porque é uma paciente que não tem nenhuma condição de ser submetida a cirurgia nenhuma, e aí você vê ainda o quanto que as pessoas ainda... tem um monte de gente de má fé, que se aproveitam de famílias desesperadas, até essa família eu consigo entender, por mais que me magoe a falta de diálogo, eu até consigo entender que algumas pessoas têm tanta dificuldade, tanta dificuldade de aceitar a morte que ficam totalmente insanas e vão atrás daquele que prometa o milagre mais absurdo do mundo achando que dinheiro resolve tudo, se você paga resolve, o que não foi resolvido é porque é um hospital público, então é por isso que não faz. Então isso me tira do sério, colega antiético. Me tira muito do sério.”

e) Alterações na visão de vida ou morte

Foi percebido que todos os entrevistados conseguem abordar a morte de uma maneira natural, falam da vida como algo que deve ser vivida e valorizada. Por lidarem com esse tema diariamente, acreditam que lidam com a morte de uma maneira melhor do que antes.

“Eu comecei a pensar mais nisso depois que eu comecei a fazer cuidado paliativo, porque eu vi muita gente morrer. É difícil você acreditar que

morreu e acabou. E eu sei que eles vão seguir de alguma forma, eu acredito nisso, não me preocupo em como isso vai acontecer...”

“Eu acho que eu passei a aproveitar mais a minha vida, sabe? A dar valor a cada dia, a cada momento, me queixar menos, a me tornar uma pessoa mais tolerante. Depois que eu comecei a fazer esse trabalho aqui a minha vida mudou muito. Eu acho que eu sou uma outra pessoa... eu ganho muito mais do que dinheiro fazendo isso.”

“Eu acho que trabalhar com a morte me permite ter uma visão mais otimista da vida, eu acho que é conseguir enxergar as coisas boas mesmo, sabe? Então às vezes quando... no dia do casamento eu fiquei muito emocionada. Porque nessas horas me veem um monte de histórias na minha cabeça, e aí eu falo: Puxa vida, como eu sou feliz! De poder estar vivenciando isso, de poder... Então eu acho assim, eu já era uma pessoa otimista, mas eu acho que hoje eu sou mais otimista ainda, eu acho que eu consigo ver o valor das coisas pequenas mesmo, sabe? E parar de ficar lamentando. Não que eu seja uma pessoa perfeita, eu às vezes me lamento, mas eu não perco muito tempo com isso mais não. Eu consegui ver mais forte ainda do que eu já via o lado bom das coisas, as coisas positivas que a gente constrói. E mesmo diante das dificuldades, de ensinamento que você pode tirar, a força que você pode ter depois do desafio, eu acho que... é... eu acho que eu fico mais otimista. E aí a gente fica mais generoso também, acho que a gente perdoa um pouco com mais facilidade. Eu acho que ter um pouco dessa tranquilidade foi o que eu ganhei com esses anos aí.”

“Acho que a gente deveria aprender a falar de morte no Jardim da Infância...a gente tem que se preparar em sociedade. Minha preocupação hoje é de pensar isso social, olha, se a gente não se preparar para isso, a gente vai viver uma vida maluca... é possível sim, cuidar bem, morrer bem, e ficar tranquilo, mesmo que isso seja um grande desafio, e seja complexo... A gente foi muito afastado, dissociado da morte. A medicina precisa se adaptar a esse novo tempo, a essa nova era, está muito lá atrás, precisa se modernizar. E modernizar talvez seja se tornar mesmo mais humano, mais assertivo, saber onde deve se meter, onde não deve se meter... Acompanhar

o processo de morrer de uma pessoa na vida é muita afinidade na vida. A gente tem esse privilégio. Mas é uma oportunidade que a gente tem, de pensar a vida, de morrer. Viver a vida naturalmente, mas viver com possibilidade, lidando melhor.”

f) Papel da religião

Todos os entrevistados possuem suas crenças e uma religião, sendo ativos ou não nessa religião, acreditam na existência de uma verdade, de um Deus. Todos ressaltaram a importância de serem abertos para as diferentes crenças e religiões principalmente por lidarem diretamente com seus pacientes e sobre esse assunto. Uma das entrevistadas relatou que sentiu a necessidade de se distanciar de crenças para poder estar aberta para as múltiplas religiões, ela mesma acredita em um Deus, mas não em um dogma.

“Eu sou católico de criação, e acredito no catolicismo. Acho que me ajuda muito acreditar nisso, a acreditar na vida após a morte, mesmo que todas as religiões de uma maneira ou outra acabem tentando dar respostas, eu acho importante a pessoa ter algo que acredite e que possa buscar uma resposta às suas dúvidas e questões. Na verdade, eu não sou mais ativo na Igreja, mas a minha base é na Igreja e isso me ajuda sim. Eu sempre converso com os pacientes e percebo que os que possuem alguma crença tendem a aceitar melhor a morte, ou a doença em si.”

“Eu tenho uma religião. Eu sou católica, mas eu acho que todas as religiões falam a respeito disso, eu acho que é uma grande... talvez uma grande especulação né? Então eu acredito que exista uma verdade de uma religião. Mas eu acho que é importante que a gente saiba o que cada um pensa.” “Aqui a gente aprende muito a respeitar o paciente, respeitar a individualidade, você tem que começar a conhecer o paciente, suas crenças, suas vontades, a sua cultura, o seu modo de pensar pra você poder fazer um tratamento adequado que não é só tratar a dor e a doença, é tratar o sofrimento que ele traz. Então com isso você começa a se abrir um pouco mais pro que as pessoas pensam e que de um modo geral é muito diferente

do que você pensa, o que elas acreditam é muito diferente do que você acredita.”

“Religião, eu não tenho mais, desde a adolescência que eu não me apoio em religião, é engraçado. E quando eu comecei a fazer esse trabalho, mais ainda. Tive que me distanciar de religião até pra eu ser mais, pra eu ter mais abertura pras múltiplas religiões, pra compreender todas. Se eu for dogmática eu vou, sei lá, deixar de enxergar o outro como ele é. Eu acredito muito na vida, no ser humano, eu acredito que a gente é um pouco mais que do que o corpo físico, não sei nem de que forma, nem me preocupo, nunca me preocupei com isso... Se a gente não fosse finito, não seria humano, seria Deus. Eu nunca penso em coisa superior, distante de mim, mandando em mim e em todos os homens. Eu penso numa coisa interior que tem em todos os homens e que juntas formam um corpo de saber, um corpo de comportamento, um corpo de conhecimento.”

“Eu precisava muito uma resposta pessoal. Aí eu comecei a achar que eu precisava de um atendimento melhor da parte espiritual, mas desde a época da faculdade que eu sentia que a religião Católica não me dava respostas ou pelo menos não me satisfazia, do ponto de vista de crença mesmo, de fé e de... alguma resposta para as minhas inquietações espirituais... o espiritismo me trouxe uma certa tranquilidade, e respostas pras minhas angústias e rituais. E me ajudou a ser um pouquinho mais aberta pras questões espirituais dos meus pacientes.”

7. Discussão

Os quatro profissionais aceitaram prontamente participar do trabalho. Todos eles foram muito abertos, gentis e me trataram muito bem, como se eu já os conhecesse. Acredito que essa seja uma característica dos profissionais que escolhem trabalhar com Cuidados Paliativos, pois parecem ser bem diferentes de outros médicos com especialidades diferentes. É claro que não posso tomar isso como base, foram apenas quatro profissionais, porém acredito que essa seja uma característica dos que escolhem essa especialidade que os coloca mais próximos das pessoas em seus momentos finais.

Uma característica de todos esses profissionais é que a preocupação deles não é exclusivamente a cura nem o tratamento que podem ser feitos, mas também o que pode ajudar o paciente seja da área médica ou não. Eles enfaticamente preocupam-se com o sofrimento do paciente. Todos estão preparados para lidar com esses pacientes, tentando dar a maior atenção possível e sem receio de envolvimento.

É interessante notar nos entrevistados como eles sabem e conhecem bastante da vida do paciente, percebendo seus medos, angústias e aflições nesse momento. Não apenas por estudarem e buscarem entender sobre o assunto, mas também por terem se envolvido diretamente com as pessoas sob seus cuidados e percebido isso através de suas vivências.

Para todos os entrevistados foram feitas as mesmas perguntas, e apesar de falarem do mesmo assunto as respostas foram muito diferentes, o que mostra que cada um tem sua vivência única sobre os aspectos que envolvem a morte.

É importante ressaltar que há um despreparo percebido na relação médico-paciente terminal. Essa dificuldade é vista do ponto-de-vista do médico quanto a comunicação, ao medo de demonstrar suas emoções ao paciente, e à relutância em dividir estimativas sobre seus prognósticos em casos de doenças avançadas (Amaral, Achette, Barbosa, Bruscatto e

Kavabata, 2008). Para estes profissionais, no entanto lidar com pessoas próximas à morte é algo significativo e enriquecedor. Nenhum deles demonstrou não gostar do que faz, até porque todos escolheram esta especialidade para responder às insatisfações profissionais anteriores. Apesar de haver uma diferenciação nas reações emocionais frente à morte de pessoas próximas a eles e a dos pacientes, há um envolvimento grande com cada pessoa assistida, e uma reflexão sobre a sua própria morte, diferente do que é demonstrado por estes mesmos autores: “o médico tenta escapar do confronto com sua impotência profissional e do fato de que ele mesmo, como ser humano, também é mortal (Amaral, Achette, Barbosa, Bruscatto e Kavabata, 2008).

É comum famílias esconderem o diagnóstico do paciente, o que mostra a dificuldade existente nas diferentes relações quanto à comunicação. Esses médicos acreditam na comunicação total e completa com o paciente e nessas situações eles discordam dos familiares. Um dos entrevistados relatou que famílias que possuem mais facilidade em verbalizar o que está acontecendo com elas, ficam mais tranquilas, aceitando com maior naturalidade e suavidade.

É percebido também que dois deles falaram da importância da equipe multidisciplinar e da influência que cada papel tem na realização de um trabalho com sucesso. Eles creditam que todo o trabalho realizado é eficaz por conta da equipe, além de que há uma preocupação mútua entre os membros da equipe, tendo com isso um compartilhamento das vivências e divisão do trabalho. Uma das entrevistas traz a importância de um trabalho psicológico realizado com a equipe, ao mesmo tempo que aponta a falta deste suporte.

Os aspectos que mais envolvem os médicos frente ao cuidado do paciente são: Datas/prazos que os pacientes se colocam, negação do que está acontecendo e identificação. É possível perceber portanto que muitos aspectos do trabalho no dia-a-dia do profissional de Cuidados Paliativos os desafiam na prática e acabam interferindo nas suas emoções e sentimentos pessoais, mas esses mesmos fatos são encarados como “batalhas” por eles.

Sobre os temas mais comuns, eles acreditam que os pacientes possuem medo da morte e preocupação com o que vão deixar; apresentam dificuldade de aceitarem a morte e de lidarem com incertezas. O sentimento de culpa parece estar presente - tanto nos pacientes quanto nos familiares. Outros temas apontados foram: isolamento do paciente, falta de informação desses pacientes- de não entenderem o que está acontecendo com eles. Uma das entrevistadas ao relatar os temas mais comuns dos pacientes cita a aceitação da morte com mais naturalidade ao ocorrer desapego da vida e das questões que os preocupam nessa fase.

Duas das entrevistadas ressaltaram a importância de haver uma preparação para a morte através de políticas que visem a qualidade de vida e não a quantidade de vida, sendo importante o papel do profissional da saúde e também da mídia nessa questão. As duas entrevistas mostraram certa preocupação com o que vai acontecer no nosso país daqui a um tempo, pois a população de idosos vai aumentar e muitas pessoas morrerão ao mesmo tempo. Elas acreditam que hoje não estamos preparados para isso. Além disso, relataram a importância de outras especialidades médicas saberem a importância do Cuidado Paliativo e terem uma maior abertura e troca entre eles, acreditando que essa atitude possa facilitar no cuidado do paciente, visando não apenas o processo curativo, mas introduzindo o cuidado paliativo desde o começo do tratamento, já que o cuidado paliativo não exclui o tratamento curativo.

Todos os entrevistados concordaram que uma crença e uma religião os auxiliam na compreensão e vivência próxima com esse tema, apesar de alguns deles não serem “atuantes” na religião, eles acreditam que ela possa auxiliar em seu trabalho e no cuidado com o paciente.

De acordo com os dados desses entrevistados, observas-se que a experiência dos profissionais junto aos pacientes terminais ajudou-os a lidar melhor com a morte e falar dela com mais naturalidade. O Cuidado Paliativo trouxe respostas às insatisfações que estes profissionais experimentavam, mudando com isso o curso de seu trabalho e transformando a vida de cada um deles de diferentes formas.

8. Considerações Finais

Esse tema é de grande importância para a Psicologia, e para outras áreas profissionais, pois enfatiza a necessidade de uma nova abordagem de se trabalhar, uma vez que, esse trabalho vem crescendo e deve se expandir. Para melhor entender e aprimorar o trabalho com pacientes no fim da vida é necessário que novas pesquisas sejam realizadas e também que novas políticas sejam feitas. Pois hoje, em nossa realidade social, ainda estamos longe de oferecer esse recurso a todos que dele precisam. Somente algumas pessoas tem o privilégio de receber esse tipo de cuidado, o paliativo.

O final da vida de um paciente é um processo importante e inesquecível do começo ao fim, para tanto, é necessário a formação de bons profissionais que realizam esse tipo de trabalho. Para desenvolver um trabalho no qual há envolvimento afetivo dos pacientes com a equipe, faz se necessário um acompanhamento psicológico que considere os sentimentos e emoções desses profissionais e a maneira como de lidar com eles.

É interessante salientar que na formação médica e na residência de médicos não há preparo adequado quanto ao cuidado do paciente no final da vida e quanto ao envolvimento emocional destes com seus pacientes. A comunicação de ambos os lados ainda é muito falha, isso foi relatado pelos entrevistados e visto também em diversas bibliografias, sendo, portanto um ponto a ser considerado.

Lidar com a morte em qualquer profissão é algo que pode ser muito doloroso. O médico que lida com isso diariamente deve estar preparado para lidar com questões existenciais profundas. Através dos Cuidados Paliativos é possível alcançar um preparo adequado, porém, infelizmente ainda são poucos os profissionais que alcançam e reconhecem esse tipo de cuidado.

9. Referências bibliográficas

AMARAL, M. X. G.; ACHETTE, D.; BARBOSA, L. N. F., BRUSCATTO, W. L.; KAVABATA, N. K. *Reações emocionais do médico residente frente ao paciente em Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Rev. SBPH, v.11, n.1. Junho de 2008.

ANTUNES, M. I.; MOEDA A. *Ao encontro da Morte- o impacto das emoções do médico no cuidado ao doente*. Lisboa: Revista Portuguesa de Clínica Geral, 2005.

BROMBERG, H. P. F. *A Psicoterapia em situações de perdas e luto*. Campinas: Livro Pleno, 2000.

BYINGTON, C. A. B. *Desenvolvimento da Personalidade- símbolos e arquétipos*. São Paulo: Editora ática, 1987.

BYINGTON, C. A. B. *O arquétipo da vida e morte: um estudo da psicologia simbólica*. Junguiana, n. 14, São Paulo:, 2002.

DINIZ, D. *Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças*. Rio de Janeiro, Cad. Saúde Pública, 22(8):1741-1748, ago, 2006.

JAFFÉ, A.; FREY-ROHN L.; VON-FRAZ M. L. *A morte à luz da Psicologia*. São Paulo: Cultrix, 1989.

GOLDENSTEIN, E. *QUANDO OS MÉDICOS DES-CANSAM Compreendendo o sentido que os médicos de um Hospital Público Pediátrico dão ao lazer*. Doutorado em Psicologia Clínica. São Paulo: PUC-SP, 2011.

HOLLIS, J. *A passagem do meio: da miséria ao significado na meia-idade*. São Paulo: Paulus, 1995. -(Amor e Psique).

JUNG, C. G. *A Natureza da Psique*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2000.

JUNG, C. G. *Tipos psicológicos*. O.C.6. São Paulo: Vozes [1921] 1991.

JUNG, C. G. *Os arquétipos e o inconsciente coletivo*. Petrópolis, RJ: Vozes: 2000.

JUNG, C. G. *Fundamentos da psicologia analítica*. Petrópolis, RJ : Vozes, 1972.

KÜBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos, e aos seus próprios parentes*. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

LIMA, C. V. *Ortotanásia e cuidados paliativos: instrumentos de preservação da dignidade humana*. *Revista Jurídica Consule*, Ano XIV, N° 322, p. 31, Junho, 2010.

MARTA, G. N.; HANNA S. A.; SILVA J. L. F. *Cuidados paliativos e ortotanásia*. *Diagn Tratamento*. 2010; 15(2): 58-60

MELO, A. G. C.; CAPONERO, R. *Cuidados Paliativos- abordagem contínua e Integral*. In: SANTOS, F. S. *Cuidados Paliativos: Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer*. (organizador- vários colaboradores). São Paulo: Editora Atheneu, 2009. p. 260

NOGUEIRA, P. L. *Em defesa da vida: aborto, eutanásia, pena de morte, suicídio, violência, linchamento*. São Paulo: Saraiva, 1995

PAIVA, L. E. O médico e sua relação com o paciente diante da morte *In: Cuidados Paliativos: Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer* (org. Franklin Santana Santos). São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

PAULA, C. M. *O campo da Relação Médico-Paciente: sobre a dimensão da escuta médica*. Mestrado em Psicologia Clínica. São Paulo: PUC-SP, 2003.

PENNA, E. M. D. *A imagem arquetípica do curador ferido no encontro analítico*. In: WERRES, J. (org). *Ensaio Sobre a Clínica Junguiana*. Porto Alegre: Imprensa Livre, 2005.

RAMOS, D. G. M. e MACHADO P. P. *Consciência em evolução. Viver– mente e cérebro*. *Memória da Psicanálise* N° 2 - JUNG, São Paulo, n. 2, p. 41-49, 2005.

REIRIZ, A. B. *Cuidados Paliativos, a Terceira Via entre a Eutanásia e a Distanásia: Ortotanásia*. Prática hospitalar- Ano VIII- N° 48; Nov-Dez/2006.

SANTO, A. M. E. *Ortotanásia e o direito à vida digna*. Mestrado em direito. PUC-SP. São Paulo, 2009.

TINOCO, V. *Morte: Como as pessoas enfrentam?* IN: CONFERÊNCIA NA JORNADA CIENTÍFICA INCOR (p. 1-10). São Paulo, 2003.

VARGAS, N. de S. *Tornar-se si mesmo. Viver- Mente & Cérebro*, Memória da psicanálise N°2- JUNG, São Paulo, v. 2, 2.ed. p. 74-81, 2005.

VON FRANZ, M. L. C.G. *Jung: Seu mito em nossa época*. São Paulo: Cultrix, 1992.

VON FRANZ, M. L. *Os sonhos e a morte- Uma interpretação Junguiana*. São Paulo: Cultrix, 1999.

http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=20660:codigo-de-etica-medica-res-19312009-capitulo-v-relacao-com-pacientes-e-familiares&catid=9:codigo-de-etica-medica-atual&Itemid=122 Código de Ética Médica- Conselho Federal de Medicina- visualizado em 19 de setembro de 2011.

10. Anexos

a) Anexo 1 – Roteiro de entrevista

- Profissão:

 - Tempo de profissão:
-
1. Como se interessou pelos cuidados paliativos?
 2. Você poderia relatar como é sua experiência de conviver tão próximo às questões relativas à morte?
 3. Nos casos atendidos por você, ou em sua experiência há aspectos que te deixam mais envolvidos? Se sim, há algum que queira relatar?
 4. Quais os temas mais comuns dos pacientes que realizam cuidados paliativos?
 5. O tema da morte é presente para você de uma maneira mais especial dada sua atividade? Você tem alguma filosofia ou religião que apoie na compreensão deste tema?
 6. Para você como paliativista, qual é o alcance do trabalho que é oferecido hoje e o que pode ser aperfeiçoado?
 7. Há algo que você gostaria de acrescentar que seja importante para entender seu envolvimento com os Cuidados Paliativos?

b) Anexo 2 – Termo de consentimento

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____ R.G. _____

declaro, por meio deste termo, que concordei em ser entrevistado(a) na pesquisa de campo referente ao trabalho de Conclusão de Curso “ **O envolvimento emocional de médicos em Cuidados Paliativos**”, desenvolvido no Curso de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). Fui informado(a) ainda, de que a pesquisa tem como orientadora a Professora Doutora Noelly Montes Moraes a quem poderei contatar a qualquer momento que julgar necessário através do telefone (11) 99811236 ou pelo e-mail noelymontes@yahoo.com.br .

Afirmo que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa. Fui informado(a) dos objetivos estritamente acadêmicos do estudo, que, em linhas gerais é estudar a maneira como é vivenciada a morte dos pacientes para os profissionais da área da Saúde que trabalham com Cuidados Paliativos.

Fui também esclarecido(a) de que os usos das informações por mim oferecidas estão submetidas às normas éticas destinadas a pesquisa envolvendo seres humanos, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde.

Minha colaboração será feita de forma anônima, protegendo a minha identidade e a de quem mais eu porventura citar, por meio de entrevista semi-dirigida a ser gravada a partir da assinatura desta autorização. O acesso e a análise dos dados coletados se farão apenas pelo pesquisador e/ou sua orientadora.

Estou ciente de que, caso eu tenha dúvidas ou me sinta prejudicado(a), poderei contatar a orientadora, ou ainda o Comitê de Ética em

Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), situada na Rua Monte Alegre, 984, Perdizes, telefone: (11)3670-8466.

A orientadora da pesquisa me ofertou uma cópia assinada deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme recomendações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

São Paulo, ____ de _____ de 2012.

Assinatura do(a) participante: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Assinatura da orientadora: _____

Observação: Caso os médicos paliativistas convidados a serem entrevistados não queiram participar da pesquisa, outros serão procurados para participar da entrevista.

c) Anexo 3 – Entrevista 1

- Profissão: Anestesista com especialização em dor e cuidados paliativos
- Tempo de profissão: 20 anos

Como se interessou pelos cuidados paliativos?

Nossa, que pergunta! Porque é tão longo o caminho, é mais fácil eu falar como eu cheguei até a anestesia. Durante a minha graduação eu vi que o contato com o paciente de maneira próxima e prolongada não me fazia muito bem. Então eu não me imaginava que eu seria... eu achava que seria pediatra. E logo eu percebi que não tinha nenhuma vocação pra ser pediatra. Porque lidar com situações de pacientes gravemente doentes e com possibilidade de morrer era algo que não me agradava... de maneira alguma. A ponto de que depois eu decidi que queria trabalhar com fisiologia, deixando assim a medicina. E eu comecei a me aprofundar nisso, e até depois de formado fui fazer especialização no Japão, mas estar longe e a cultura não contribuíram muito, eu não me adaptei e não estava gostando de fazer isso, então voltei e pensei que queria ser anestesista, também porque eu tenho um conhecido da minha cidade, pessoa que eu admirava demais e que me influenciou mesmo quando fazia medicina, mas que também depois eu perdi o contato. Então resolvi fazer anestesiologia, gostei muito quando fiz a minha primeira rack ainda na graduação. Mas foi apenas na última aula, que era sobre dor que veio o meu interesse em fazer controle da dor, e depois descobri os Cuidados Paliativos.

Você poderia relatar como é sua experiência de conviver tão próximo às questões relativas à morte?

Olha, pra te falar a verdade eu passei o meu primeiro luto de verdade há seis meses, eu perdi um cachorro e dessa vez eu realmente sofri. Nunca

tinha sentido tanto quanto dessa vez, eu já tinha tido um cachorro que morreu, mas ele tinha 14 anos e eu não tinha sentido tanto assim, porque já estava velhinho e sabia que isso aconteceria uma hora. É claro que a gente sente a morte dos pacientes, mas não é um luto assim como de uma pessoa próxima. O que é mais difícil nessas questões da morte, é saber que a pessoa sofre para morrer e a gente não poder fazer nada, porque eu não sei como é morrer, se dói ou não, se é igual ou diferente do nascimento, eu imagino que o nascimento seja um processo doloroso, pois há força envolvida, e a respiração acontecendo pela primeira vez, então acredito que morrer também seja algo doloroso. Antes eu discordava diretamente de Eutanásia, sem nem pensar muito sobre o assunto, mas depois que fui ao congresso no Canadá e vi estudos sobre pacientes que realizam a Eutanásia, eu mudei um pouco a minha concepção, a gente não sabe como é o sofrimento pelo qual as pessoas estão passando, como é viver nas condições que elas vivem, e não há ninguém melhor pra dizer o que é bom pra ela do que ela mesma. Eu comecei a me interessar mais, é claro que eu não faço, pois no caso seria suicídio assistido, mas hoje penso de uma maneira diferente, até porque não sei como eu vou envelhecer, se eu vou querer e pedir pra morrer ou não... Eu assisti outro dia um documentário muito interessante sobre Eutanásia, você deveria assistir, é muito bom, chama "How to die in Oregon" porque lá é legalizado, e eles fazem de uma maneira consciente e correta, e passei a ver a Eutanásia de uma outra forma. O que fazemos não é crime, apenas tiramos a dor, e a morte vem de maneira natural no seu tempo certo, fazemos o máximo pelo paciente, e na maioria das vezes eu não tenho reclamações de dor, mas teve uma vez que tive uma paciente que eu nunca esqueci, ela falava: " G. , eu estou sentindo muita dor, você não está me ajudando, não está tirando a minha dor", e nesse momento eu me senti mal, porque o mínimo que gostaria de fazer pra ela, não estava conseguindo fazer, normalmente ninguém se queixa muito ao fazer o controle da dor, mesmo que ainda tenha dor, mas essa não. E ela era nova. Eu respondi a ela que a quantidade de medicação que eu poderia dar a ela, eu estava dando, o que estava ao meu alcance para ajudá-la eu estava fazendo, mas que se ela ainda estava com dor, eu nada mais poderia fazer. E sei que essa dor que ela sentia não era só física, ela não sabia me explicar onde era

a dor, ela dizia que doía o corpo todo, doía tudo, e a alma também. E eu me senti mal, pois acredito que ela morreu sentindo dor, mesmo que eu soubesse que estava fazendo o meu melhor.

Nos casos atendidos por você, ou em sua experiência há aspectos que te deixam mais envolvidos?

Que me deixa envolvido? É que agora eu estou um pouco afastado da prática, porque fico mais aqui no departamento resolvendo burocracias, cuidando de papeladas e também na graduação. Mas muitas coisas me deixam envolvido, quando o paciente se coloca “datas”, prazos para os quais eles querem viver. Eu acho muito interessante ver que eles vão mudando ao perceber que conseguem viver até lá e então eles se colocam outra data mais frente, e assim eles vão vivendo muito mais que acreditam que viveriam. Tem um nome técnico pra isso, mas eu esqueci agora e não estou conseguindo me lembrar. Na maioria das vezes são datas comemorativas como aniversários ou eventos grandes. Tem a negação, que tanto os pacientes como os familiares passam por isso, ou muitas vezes a família sabe mas não quer que o paciente saiba totalmente o que está acontecendo, e eles negam enxergar a realidade e lidar com ela. Barganha também acontece muito, e eu gosto de ouvir as histórias. Essas coisas me incentivam muito nos pacientes.

Quais os temas mais comuns dos pacientes que realizam cuidados paliativos?

A culpa, todos possuem muita culpa, mesmo os familiares também sentem culpa de coisas que deixaram de fazer ou que acreditaram que fizeram errado, acabou de sair um livro de uma escritora australiana que escreveu exatamente sobre isso, ela é enfermeira e trabalha com Cuidados Paliativos e escreveu os temas mais comuns dos pacientes. Chama: “The top five regrets of the dying- A life transformed by a dearly departing”. É muito legal, ela descreve bem. Além da culpa, é muito comum a falta de informação dos pacientes, muitas vezes eles não entendem muito bem o que está

acontecendo com eles, ou que medicamentos eles estão tomando e pra quê estão fazendo o tratamento que fazem. Outra coisa que acontece muito com esses pacientes é o isolamento, muitas vezes não querem dividir com os outros o que está acontecendo, eles ficam isolados e deprimidos. E o mais essencial é a comunicação, que é parecido com a questão da informação, mas a comunicação é também de médico com o paciente, da família com o paciente, pois é muito comum familiares que não querem contar pro paciente o que está acontecendo pois acham que ele não aguentaria, ou mesmo o médico que supõe não contar coisas boas e então conta de uma maneira diferente, fazendo com isso com que o paciente não saiba claramente o que ele tem. É muito complicado isso...

O tema da morte é presente para você de uma maneira mais especial dada sua atividade?

Ah, sim... Toda vez que entro na internet, vou buscar filmes, livros para ler sempre escolho algo relacionado a morte. É o que mais me chama a atenção dentre todas as coisas. Mesmo quando abro a internet e vejo algo, eu preciso ler, fico curioso e interessado. Quando vou assistir filmes, eu gosto muito de assistir filmes com esses temas, mesmo de Eutanásia, como o “Mar Adentro”, tem aquele outro da lutadora... “A menina de ouro” entre muitos outros, mas me chama muito sim.

E você tem alguma filosofia ou religião que apoie na compreensão deste tema?

Eu sou católico de criação, e acredito no catolicismo. Acho que me ajuda muito acreditar nisso, a acreditar na vida após a morte, mesmo que todas as religiões de uma maneira ou outra acabem tentando dar respostas, eu acho importante a pessoa ter algo que acredite e que possa buscar uma resposta às suas dúvidas e questões. Na verdade, eu não sou mais ativo na Igreja, mas a minha base é na Igreja e isso me ajuda sim. Eu sempre converso com os pacientes e percebo que os que possuem alguma crença tendem a aceitar melhor a morte, ou a doença em si. Alguns acreditam na

questão do castigo, de que fizeram algo ruim e por isso estão sendo castigados, com a doença, com isso eu não concordo mesmo, acho que não é por aí. E tento conversar e passar que não há relação em ter um câncer de mama se você fez mal a alguém, diferente de alguém que fumou a vida inteira e está com câncer de pulmão, e quando me perguntam se é pelo o que eles fizeram até então muitas vezes eu pergunto: “Se eu disser que é, vai mudar alguma coisa?”, pois eles realmente ficam se culpando, e achando que Deus está castigando.

Para você como paliativista, qual é o alcance do trabalho que é oferecido hoje e o que pode ser aperfeiçoado?

Eu acredito que há um grande sucesso do que é realizado, mas sem dúvida, temos muitas coisas para melhorar. Acho que a maior e mais importante delas é de novo a questão da comunicação. A equipe precisa saber se comunicar melhor, eu não acho que a gente deve ser que nem é nos Estados Unidos, porque lá eles falam realmente tudo de forma seca, mas porque eles seguem um padrão de regras para não terem problemas depois, para não terem processos, pois foi acontecendo muito isso ao longo dos anos, então eles reagiram dessa forma, eles são muito avançados em muitas coisas e eu entendo a postura dos médicos de lá, até porque tudo é muito caro, mas acredito que o Brasil nunca vá ser como é lá, pois somos um país paternalista. Mas os profissionais precisam melhorar a comunicação, saber que tudo o que fazemos terá uma consequência, cada gesto mostra uma linguagem corporal, e o paciente tem direito de ser tratado da melhor maneira possível, de não esconderem nada dele, e de serem transparentes, não secos, mas claros. Eu sempre dou aula pros alunos de sexto ano sobre comunicação, pois acho importante mesmo que eles tenham essa mesma aula duas vezes durante o curso, para compreenderem que o melhor que podemos fazer é fazer a vontade do paciente. E sei que se isso melhorar, tudo vai melhorar, a relação das pessoas, a aceitação diante da doença e da morte entre outras coisas. E além disso o que poderia melhorar é o acesso das pessoas a esse tipo de serviço, pois infelizmente os Cuidados Paliativos ainda não ocorrem em todos os lugares.

d) Anexo 4 – Entrevista 2

- Profissão: Anestesista
- Tempo de profissão: 17 anos

Como se interessou pelos cuidados paliativos?

Eu acho que eu sempre me interessei pelos cuidados paliativos, né, mas eu tinha um pouco de receio de não conseguir ajudar os pacientes, de me envolver demais com eles, de sofrer com isso. E aí quando eu conheci o Guilherme que é o chefe aqui da Terapia Antálgica, ele me mostrou exatamente o contrário. Que o paciente de Cuidado Paliativo precisa de todo o cuidado. Ele precisa de uma pessoa que esteja disposta a se envolver. Sem envolvimento do profissional a gente não consegue fazer Cuidado Paliativo. E aí eu fui me abrindo mais pra isso, aceitando o fato de que realmente eu tinha o dom de cuidar, não só de cuidar dos pacientes, mas de cuidar em modo geral dos amigos, familiares próximos... sempre gostei dessa parte de cuidado, acho que sempre teve dentro da minha vida. E eu fui vendo que, que quando a gente presta este tipo de trabalho é tão gratificante que você acaba não sofrendo, porque você consegue diminuir muito o sofrimento do outro. Não sei se é essa a sua pergunta...

Era exatamente isso. E você começou com Cuidados Paliativos...

Em que época? Há dois anos.

Você poderia relatar como é sua experiência de conviver tão próximo(a) às questões relativas à morte?

É um pouco difícil né? Porque é muito fácil a gente aceitar a morte do outro né, mas quando é a morte de um ente próximo e querido, as vezes até de um animal a gente tem dificuldade de aceitar. Mas pra mim tem sido um

aprendizado, da gente observar que a morte faz parte da vida, não falando só da boca pra fora mas faz, e de que é muito bom a gente estar perto do paciente nessa hora. Deve ser muito triste a pessoa morrer sem um auxílio no sofrimento né? Então essas questões de morte pra mim eu acho que tem sido muito instrutivas eu acho.

Nos casos atendidos por você, ou em sua experiência há aspectos que te deixam mais envolvido(a)?

São os pacientes oncológicos.

Em geral?

Os pacientes oncológicos em geral, porque de um modo geral, paciente de Cuidado Paliativo que tá no final da vida mas numa idade que a gente considera uma idade natural pra tanto, é mais fácil de você aceitar. Então paciente de Cuidado Paliativo tem 90 anos, que tem uma cardiopatia ou que teve uma sequela neurológica que tá acamado, então é algo que já faz parte do nosso conhecimento e então a gente já se prepara para isso. Mas os pacientes oncológicos atualmente, eles não... eles tem uma interrupção da vida as vezes precocemente. Então eu acho que é um desafio você conseguir ajudar o paciente e a família nessa fase. O tratamento da dor desses pacientes é muito fácil, mas o tratamento do sofrimento não. Então eu acho que essa dificuldade que a gente tem que lidar é a que é mais interessante.

O Guilherme falou a mesma coisa, que ele tem muita dificuldade em aceitar pacientes jovens, que a partir dos quarenta ele até aceita melhor.

Ah é? Eu acho que eu aceitaria a partir dos quarenta antes de eu fazer quarenta. Mas agora que eu fiz quarenta eu acho que qualquer faixa etária pra baixo de sessenta é um pouco complicado, né? Ninguém quer isso.

Quais os temas mais comuns dos pacientes que realizam cuidados paliativos?

Temas mais comuns? Essa dificuldade de aceitar a morte, o medo da morte, muito medo da morte, eles tem medo por eles próprios e por aquilo que eles vão deixar, pelo legado, pelos filhos, como que vão ficar, a questão financeira, eles se preocupam bastante com isso. E o medo do sofrimento em vida, eu acho que o apego muito grande em vida que a gente observa nesses pacientes. E de um modo geral enquanto eles estão extremamente apegados eles continuam resistindo bravamente, com todos os problemas físicos, clínicos eles resistem. E a partir do momento que eles se desapegam, que eles aceitam que realmente chegou o fim, aí eles vão. É interessante isso.

Que interessante. Então eles realmente se soltam?

Sim, quando eles aceitam o fato de que a morte está próxima. E é assim pros familiares também, viu? Eu acredito.

O tema da morte é presente para você de uma maneira mais especial dada sua atividade?

Ah sim, porque antes de eu realizar esse trabalho com Cuidado Paliativo eu enxergava a morte de uma outra forma, na verdade a gente não sabe o que vai estar esperando por nós lá do outro lado. Mas eu comecei a pensar mais nisso depois que eu comecei a fazer cuidado paliativo, porque eu vi muita gente morrer. Coisa que como anestesista eu vi poucos. O anestesista, ele lida com a vida. Dificilmente você vai ter uma parada cardíaca, uma morte durante o procedimento cirúrgico. Já em Cuidado Paliativo não. A gente prepara o paciente pra isso. Então é difícil você acreditar que morreu e acabou. Eu não acredito nisso. Eu acho que um dia eu vou encontrar todos eles (risos), você entendeu? Mais ou menos assim. Eu sinto isso dentro de mim, então quando eu estou cuidando de algum paciente e eles vem a falecer é como se eu me despedisse momentaneamente. E eu sei que eles vão seguir de alguma forma, eu acredito nisso, não me preocupo em como isso vai acontecer, mas eu me preocupo com o que eu posso fazer naquele momento, que é diminuir o sofrimento deles.

Então esse tema ficou muito mais presente na sua vida?

Sim, ficou muito mais presente. Eu acho que eu passei a aproveitar mais a minha vida, sabe? A dar valor a cada dia, a cada momento, me queixar menos, a me tornar uma pessoa mais tolerante. Depois que eu comecei a fazer esse trabalho aqui a minha vida mudou muito. Eu acho que eu sou uma outra pessoa. E tem muito a ver com sofrimento mas eu acho que tem mais a ver com a questão da morte. Então eu acho que a vida é uma dádiva, agora, será que a morte também não é? Então, com essas questões todas eu comecei a pensar, depois que eu comecei a trabalhar com esses pacientes de Cuidados Paliativos. Então hoje, eu sou uma outra pessoa. Eu não sou a mesma pessoa que eu era há dois anos atrás. Mesmo que eu não tivesse trabalhando com isso, hoje, só pelo fato de eu ter cuidado de alguns pacientes no final da vida a minha vida já tinha se transformada. Então eu sou muito grata por ter vindo pra cá, por ter conhecido esse serviço, poder fazer esse trabalho, é o meu sustento, eu pago as minhas contas com ele, mas sinceramente eu ganho muito mais do que dinheiro fazendo isso. É muito bacana, é muito bom!

Você já disse que um dia acredita que vai reencontrar eles, então você tem alguma filosofia ou religião que te apoie nesse tema da morte?

Eu tenho uma religião. Eu sou católica, mas eu acho que todas as religiões falam a respeito disso, eu acho que é uma grande... talvez uma grande especulação né? Eu leio um pouco de cada, sabe? Aqui a gente aprende muito a respeitar o paciente, respeitar a individualidade, você tem que começar a conhecer o paciente, suas crenças, suas vontades, a sua cultura, o seu modo de pensar pra você poder fazer um tratamento adequado que não é só tratar a dor e a doença, é tratar o sofrimento que ele traz. Então com isso você começa a se abrir um pouco mais pro que as pessoas pensam e que de um modo geral é muito diferente do que você pensa, o que elas acreditam é muito diferente do que você acredita. Então eu tenho a minha religião, mas se você me disser que acredita em outra coisa, quem sabe essa coisa também não seja verdadeira? Então eu acredito que exista uma

verdade de uma religião. Talvez seja importante pra um paciente ou outro acreditar piamente naquilo, mas eu não, eu sou católica praticante mas eu acho que as religiões estão aqui pra ajudar até no momento da morte, no momento da doença, pra mim na minha vida ajuda. Mas eu acho que é importante que a gente saiba o que cada um pensa, e a gente começa a pensar a respeito disso. Teve um simpósio há pouco tempo que eles reuniram em uma mesa, um simpósio de Cuidados Paliativos em um Hospital de Oncologia grande, e eles reuniram em uma mesa um padre, um pastor, um mulçumano, um budistas e um espírita. E foi muito bacana porque cada um teve um tempo pequeno pra falar a respeito da morte ou como eles auxiliam o paciente no final da vida, e depois eles sentaram todos numa mesa e houve um debate. E foi muito bacana porque cada um tem uma opinião totalmente diversa a respeito da morte, todos se respeitaram e o ponto comum de todos eles era o seguinte: Se nós somos religiosos e estamos aqui para ajudar o paciente não importa qual a religião, o importante é a fé e é isso que a gente quer transmitir.” Eu acho que é por aí, então quem faz Cuidado Paliativo tem que ter a princípio respeito, e quando a gente tem esse respeito a gente se abre pra essas divergências de opinião. Então a minha verdade, ela não é tão pesada assim não, ela é meio maleável.

Para você como paliativista, qual é o alcance do trabalho que é oferecido hoje e o que pode ser aperfeiçoado?

Ih, nossa... eu estou há dois anos nisso, eu acho que pelo menos mais dez anos pra eu me sentir aperfeiçoada nessas questões. Eu acho que qualquer profissional, menos de cinco anos na área, ele não estudou o necessário, não viveu o necessário, ele não fez um número necessário. A gente fala em curva de aprendizagem, mas Cuidado Paliativo é muito mais do que isso, então no momento em que eu estava me sentindo totalmente segura pra fazer uma anestesia, não que eu saiba tudo, mas com tranquilidade, sabendo que eu estou dando pro paciente o melhor que posso, em termos de Cuidado Paliativo ainda não. E é por isso que eu gosto, porque eu ainda tenho muita coisa pra estudar. A hora que eu achar que eu já sei o

suficiente disso, talvez eu vá fazer outra coisa. Eu acho que a vida é tão curta e a gente tem muitas oportunidades de aprender, mas é lógico que eu não ofereço o melhor, mas eu ofereço o que eu posso dar de melhor pro paciente. Então tudo que eu posso fazer de melhor pro paciente, absolutamente tudo que tiver ao meu alcance desde ouvir, receitar, prescrever, qualquer coisa, empurrar uma maca, buscar fralda, dieta ou solicitar um procedimento cirúrgico, qualquer coisa que eu possa fazer pelo paciente eu faço. Todo mundo que trabalha aqui sabe que eu tenho essa característica, então eu acho que aquele paciente pra mim é único. E com isso, eu fico com a minha consciência tranquila. Mas é muito comum dentro das equipes de Cuidado Paliativo que as pessoas se sintam as vezes impotentes, que poderiam ter feito mais alguma coisa, hoje em dia se fala muito do “burn out” em todas as profissões, e eu não me sinto assim. Mas é comum que as pessoas depois do falecimento de um paciente se sintam as vezes ainda pequenas diante de tudo isso. Mas eu acredito que o caminho do que a gente precisa fazer está sempre sendo mostrado, desde que você esteja com... Eu sou muito romântica, eu acredito nisso, que se você tiver com a sua disponibilidade, se você se mostrar disponível, sempre vai pintar pra você aquilo que é a sua tarefa, aquilo que é o seu, vamos dizer, a sua missão. Não no sentido religioso da palavra, mas qualquer serviço tem que ter a sua missão. Qualquer um tem a sua missão diante do seu trabalho, econômico ou voluntário. Então se você se mostra disposto eu acho que o serviço aparece. E como eu abraço o serviço que tiver pra eu fazer, então eu me sinto bem realizada, mas muito, muito, muito aquém do que eu acho que um dia eu vou poder oferecer quando eu tiver todo o conhecimento possível... que eu nunca vou ter né? Mas pelo menos um pouquinho maior.

Teve algum caso que você se envolveu mais, que você queira relatar?

Que eu me envolvi mais?

Ou que te comoveu mais?

Ah, teve um caso, não que eu me envolvi mais ou que eu tenha me comovido mais, mas foi quando eu era estagiária aqui porque os pacientes,

se você se permitir você se envolve com todos eles. Porque todos precisam muito. E você se torna muito próxima deles, porque essa possibilidade faz parte do Cuidado Paliativo. Se você quiser um distanciamento você vai fazer radiologia, patologia, você não vai escolher essa área. E aí eu só descobri isso aqui. Quando eu era estagiária, eu me lembro que foi num carnaval, e a gente tem um celular que os pacientes... que é esse aqui que você tá vendo, que o paciente liga, que eu acho que tá até vibrando, ele pode ligar 24 horas por dia pra tirar uma dúvida, pra falar de questões de dor, pra qualquer coisa relacionada a Cuidado Paliativo ou Terapia Antálgica. E eu estava de plantão no Carnaval e tinha uma paciente que estava falecendo em casa e os familiares ligaram pra mim e eu estava de plantão e atendi. E por que que isso me chamou a atenção, né? Porque eu era muito inexperiente, eu estava há uma semana ou menos aqui, eu não sabia absolutamente nada. E eles ligaram muito desesperados esperando que eu ajudasse de alguma forma, naquele momento da morte. Então eu acompanhei o momento da morte da paciente pelo telefone. Então, as pessoas dentro de casa desesperadas gritando tipo: “Minha mãe está morrendo”, “Faz alguma coisa”, chamavam o pai, chamavam a mãe, e aí o marido da paciente, eu pedi que ele colocasse o telefone no viva voz e eu consegui fazer com que eles tirassem o sofrimento dela e conseguissem enxergar que ela estava falecendo sem sofrimento. Já era uma paciente conhecida de toda a equipe, mas já tinha ficado internada, nós já tínhamos feito várias reuniões com os familiares, com a equipe toda reunida, mas eu era uma simples estagiária. Eu estava começando. E aí pelo viva voz eu consegui dar assim, um alento pra eles, mostrar que ela não estava sofrendo, fazer com que eles não trouxessem a paciente pro hospital, mesmo porque não havia nem tempo pra isso, e a família ficou toda ao redor do telefone e da mãe. Foi como se eu tivesse lá, com a paciente, ao lado, entende? Então foi muito bacana pra mim. E aí ela faleceu durante a ligação e eles me agradeceram e tudo, e tal e eu sei que aí, eu sei que foi realmente o momento que eu consegui ajudar os familiares. Porque o sofrimento não é só do paciente. A paciente estava falecendo de uma morte muito natural, mas eles não conseguiam enxergar isso. Então, assim, pelo fato da minha inexperiência eu acho que isso foi uma coisa que me marcou. E a partir desse dia eu me senti tão bem, foi de madrugada

assim, eu me senti tão bem que eu cheguei na conclusão que eu realmente tinha que fazer isso. Então foi isso, mas tiveram vários marcantes. Não dá pra... mas esse pra mim, acho que por conta da minha inexperiência foi assim, foi um marco, porque definiu que eu realmente deveria continuar. Então naquele dia, eu tava com o telefone na mão e pude desenvolver o meu talento. É isso.

e) Anexo 5 – Entrevista 3

- Profissão: Médica especialista em medicina de família e comunidade
- Tempo de profissão: 29 anos (12 de Cuidados Paliativos)

Como se interessou pelos cuidados paliativos?

Eu trabalhava na época, eu sempre trabalhei assim como médica de família e comunidade, sempre visitei doente em casa, sempre tive assim, essa coisa maior de cuidar. Eu vim trabalhar na assistência domiciliar do Servidor em 98. E aí atendia doentes com doença grave, progressiva, com muitos sintomas e eu não sabia muito o que fazer com esses doentes. E aí a primeira pergunta que eu fazia era a questão da dor porque tinha muito doente com dor e eu não sabia tratar. Me interessei pela dor, e tentei aprender. Quando eu comecei a tratar dor, eu vi que a dor era de longe o maior problema, assim, entre as muitas outras questões que envolviam o paciente, a família, o processo do morrer. E aí eu descobri que existia o Cuidado Paliativo, isso já era comecinho de 2000. E aí eu super me identifiquei, eu falei: “É disso que eu preciso!”, né? Pra atender bem. Mas acho que basicamente foi a minha preocupação mesmo com o doente. Foi ter um doente na mão e não ter o que fazer. E por não saber o que fazer eu precisava buscar um conhecimento que desse conta né daquilo, era muito sofrido, não saber o que fazer era muito duro assim. Veio melhorar essa coisa quando de fato você começa a saber o que pode fazer, o que pode propor. Aí pronto, comecei em 2000, interessada, aí eu ganhei os doentes todos que estavam na assistência domiciliar e tinham um câncer, eu ganhei de presente. O chefe falou: “Olha, você é mulher, tem paciência, atende esses doentes só você. Centraliza na sua mão.” E aí a gente acabou montando o programa de Cuidado Paliativo, aqui mesmo no Servidor. Toda essa história foi aqui no Servidor. Eu era médica da assistência domiciliar, a gente fez um grupo dos pacientes que precisavam de Cuidado Paliativo, eram 40 na época, no primeiro momento. E comecei a visitar esses doentes. Com dois anos e meio eu só visitava dos doentes em casa, e aí depois eu

ganhei a enfermaria pra atender os doentes. E depois o último filho foi o ambulatório, e depois sistematizar toda a história das interconsultas, a participação do Cuidado Paliativo dentro do hospital, e no pronto-socorro e nas outras clínicas e fazer emoção com os residentes no hospital, então hoje no Servidor o Cuidado Paliativo não se restringe a somente o trabalho nossa, da nossa equipe. Mas de uma certa forma, a equipe leva esse conceito pra outras clínicas do hospital e o interesse é bem grande, tem um número muito grande de interconsultas todo dia aqui.

Como é sua experiência de conviver tão próximo às questões relativas à morte?

Olha, desde o momento que a gente começou a estudar mais, a compreender melhor o que é essa coisa de vida e morte, então melhorou bastante assim, hoje eu convivo melhor e hoje eu acho que é uma experiência enriquecedora, achei que foi muito enriquecedor pra minha vida, acho que a minha vida se enriqueceu com a experiência. Agora, tem sofrimento, óbvio que tem. A gente sofre. No começo era muito, sabe a coisa meio individual, sabe qual foi o momento mais difícil de todos, vou te dizer o que foi, primeiro eu atendia os doentes em casa e eu não via quando eles morriam. Eles internavam no hospital e eu perdia esse momento. Era ruim, mas de uma certa forma eu não convivía tão de perto. Na hora que abriu a enfermaria, e a gente começou a ver os queridos que a gente acompanhava em casa, e quando o médico vai na casa do doente a gente tem uma relação muito mais estreita do que a gente consegue ter somente na enfermaria, uma visão da pessoa, da família, da casa, você tem essa memória com você, da casa da pessoa. E eu vou te dizer, chega a dar saudade da casa da pessoa. E aí a gente começou a ver essas pessoas queridas morrerem aqui, presenciar a morte, presenciar os momentos, uma coisa que a gente não tinha tão próximo. Embora eu fosse com frequência naquela época, com frequência eu ia fazer a declaração de óbito em casa. Então de uma certa forma eu presenciava o momento imediato da família. Isso era bacana. Isso eu achava muito bom, muito bom assim, bom pra mim inclusive porque as pessoas morriam mas de uma certa forma eu ia lá imediatamente depois, via

a família, tinha uma coisa, uma intervenção e tinha uma despedida concreta. A coisa engrossou quando eu comecei a ver não somente a despedida mas o processo do morrer, presenciar a morte dos queridos, esse momento foi muito difícil. Isso foi, a enfermagem começou em 2002, em 2003 e 2004 foi um ano difícil. Até que eu saquei: Eu digo “Ai, tá difícil estar presenciando a morte dos queridos”, e o como e o auge, foi muito engraçado um dia que eu cheguei aqui... sabe aqueles pacientes que a gente visita (estala os dedos) muito tempo, e que vai lá todo mês, e que faz um macarrão pra você, que faz aquela coisa? No dia que esse senhor morreu aqui, a enfermeira me pegou no corredor e falou: “Seu fulano morreu.” Desse jeito, como se fosse uma coisa banal. E eu fiquei tão chateada, e eu falei: “Isso é jeito de me dar a notícia?” Sabe aquela coisa que a gente tem, aquele cuidado que se tem com a família de como dar uma má notícia? Isso é jeito de me dar a notícia? Tipo: “Pô, ele também faz parte da minha vida, eu sinto.” Eu saquei, eu digo, é isso que acontece, tá difícil o ano porque a gente tá vivendo isso aqui. Então, e aí a gente discutiu isso aqui na equipe, a saída era a gente lidar com a gente mesmo da mesma forma que a gente lida com a família. Ou seja, faz parte daquele núcleo de vida e a gente tem que se cuidar mutuamente da mesma forma que a gente cuida da família. E aí teve um movimento aqui que foi muito legal, 2003, 2004, 2005, foi meio auge aqui e até hoje continua. De uma certa forma, uma equipe tampona e que divide. O que você viu hoje de manhã, a gente, todo mundo, cada um da sua forma dividindo as angústias de lidar com uma pessoa, com um paciente muito difícil, um paciente psiquiátrico que manipula a dor, que começa a complicar clinicamente, que vai acabar a vida dela e a gente vai se sentir impotente que a gente não vai ter resolvido o problema da vida dela. Por isso, não adianta. Uma coisa psiquiátrica, dependente de benzodiazepínico desde os vinte e um anos de idade, com uma relação complicada com os filhos e quatro filhos doentes. Então a gente não vai dar conta, e eu sei que a gente não vai dar conta de resolver, e ela tá complicando clinicamente. Então provavelmente ela vai morrer sem ter resolvido essa coisa da vida dela. Esse sentimento de impotência a gente tem sempre. Agora, como é que a gente lida? A gente põe pra fora. Junta todo mundo ali: Tiri tiri tiririri... (risos), sério... não mas ela tem isso, ela tem a aquilo, o que é que faz, como é que é, olha chega um

ponto que ninguém mais aguenta ela, é assim que ela lida com a vida, é assim que não sei o que... Daí o psiquiatra aqui ajudando e mediando. A outra, de quem a gente falava, era meio isso assim também. Uma paciente, uma depressão. Horrível, assim, uma depressão grave, uma depressão que pode levar ela a morte, a gente acha assim que tá mais grave assim, até que a própria doença, ela é testemunha de Jeová, ela está com uma anemia e a indicação da psiquiatria era o eletrochoque, o ECT era a saída. Se visse saída da forma como ela tava, e aí o que aconteceu é que ela não podia fazer porque não dava pra fazer porque ela tinha uma anemia e não quer ser transfundida porque ela é testemunha de Jeová e a gente respeita, né? E foram as outras saídas, e como é que ela começa a sair? Numa intervenção com música, não sei o que... uma enfermeira saiu daqui do plantão da noite, 11 horas da noite, atrás de não sei o que... mobiliza o hospital, alguém da cozinha do hospital vai fora comprar bacon pra fazer uma sopa pra ela. Isso acontece todo dia? Não, mas de uma certa forma mobiliza, você vê que mobiliza a equipe. Fica todo mundo atento a qualquer sinal que ela dá, qualquer brecha, qualquer olhinho que ela abre, e brecha tem que aproveitar o momento de lidar com isso. Mas eu não sei se a gente vai ser capaz de tirar ela dessa história. Tem esses sentimentos de impotência que se repetem.

E que é normal, né?

E que é normal, é normal. Assim, compreender que eles existem é a melhor coisa. Admitir que eles existem é o melhor remédio. Dividir com outras pessoas, melhor ainda. O problema é quando você acha que isso não te afeta, quando você guarda só pra você, né? Quando você não dividi e fica, e aí você acaba transformando isso numa coisa complicada né?!

E, nos casos atendidos por você, ou em sua experiência há aspectos que te deixam mais envolvida?

Ah, sim, sim... Naturalmente. Tem uma coisa que é muito, que todo mundo percebe aqui, quando a gente percebe a gente já meio cuida: Identificação. O paciente que tem a sua idade por exemplo e o filho da idade

dos teus. O paciente que você olha: “Parece meu avô, parece minha mãe” , quando o paciente tem uma identificação maior com você pega mais. Isso a gente é muito atento aqui. Quando o paciente tem muita... tem um residente jovem, se tem um paciente jovem na mesma faixa de idade: Opa! Preste atenção, porque vai complicar. Então a gente já tem um pouco essa antena ligada. Quando tem uma identificação muito grande a gente já fica ligado.

E tem algum caso que você queira relatar?

Tenho muitos, muitos, muitos, muitos, muitos! (risos)... A memória traz um monte de gente assim... Tem alguns que a gente leva muito, pra sempre assim... Alguns de que a gente fala sempre, com frequência. Ah, eu acho que uma das histórias mais significativas é uma que eu já contei muito sobre ela assim, mas, e eu sempre falo porque eu acho que tem muito a ver... Que é uma senhora muito doce, muito meiga e que tem muitos filhos, muitos filhos... O casal, ela tem 84 anos, ele 94 e eles tinham 27 filhos. Quando ela casou com ele, ele era viúvo e tinha 7 filhos, ela teve mais 20. E era aquela família super amorosa, família muito amorosa... e ela no primeiro momento tava mal, e ela melhorou. E eu fui na casa dela 1 ano e 4 meses. Foi um ano e meio convivendo com aquela família todo mês, né? Eu ia muito frequentemente, então... foi justo naquela época, 2003... nesse momento difícil, 2003, 2004. Ah, agora me lembro, 2004. Carnaval de 2004. E quando ela ficou grave, ela tinha câncer de mama e tinha metástase no pulmão e ela fez um quadro respiratório muito severo. E eu não consegui controlar aquilo, precisei sedá-la. E o recurso que eu tinha era uma sedação, porque ela tava com um sofrimento respiratório enorme. E aí foi muito interessante, é folclórica a história aqui porque quando decidiu que aquilo era o recurso, eu conversei com ela muito francamente e a gente tem essa coisa de conversar com o doente. Eu conversei com ela de que ia precisar sedá-la, que ia precisar usar o remédio, que ela ia dormir e que eu não tinha certeza se ela ia conseguir acordar. Mas era o recurso que eu podia usar de melhor, porque ela acordada estava sofrendo muito. E ela foi muito, assim, imediatamente: “Eu estou nas suas mãos, eu confio.” E aquilo ali acabou comigo. Eu saí do quarto e eu chorava mais do que a família, e era muito engraçado a cena no

corredor... eu chorando que nem neném pequeno e a família toda no entorno, tentando me consolar: “não doutora, fica tranquila, a gente sabe que você fez tudo.” Mexeu muito comigo, foi justamente essa época que eu comecei a perceber o quanto era difícil participar desse final deles, que era um tempo louco, era um tempo que eu tinha que me adaptar, e uma forma nova de lidar com essa história. Essa história marcou a minha vida sempre, assim, vish... Mas tenho milhares! (risos)

Eu imagino... 29 anos de trabalho.

29 anos, e 12 em Cuidado Paliativo. E assim, a gente aprende muito todo dia, eu to longe de saber o que eu gostaria de saber.

Existem temas mais comuns dos pacientes que realizam cuidados paliativos?

Olha, é tão variável, tão variável, cada um tem a sua história e cada um tem sei lá, o conteúdo da sua vida e cada um te traz uma coisa diferente. Sempre tem uma surpresinha, sempre tem algo novo aqui, inusitado. Mas a maioria fala mesmo que o problema não é a morte, mas é o processo do morrer, é esse tempo de muitas incertezas, é difícil, isso as vezes apavora, as vezes dá medo, insegurança, isso mexe com a família também, isso é uma coisa muito, muito, menos cruel do que o processo do morrer, de viver, dessa certeza. Eu acredito muito piamente que todos eles sabem que vão morrer, podem falar ou não, podem querer falar ou não, verbalizar ou não. Mas o que a gente vê é que quanto mais... as pessoas que tem mais facilidade em verbalizar, as pessoas que tem mais facilidade em expressar e dividir isso, elas acabam ficando melhor, mais tranquilas. É muito desafiador quando não quer falar, quando a família não quer que fale, quando cria todo aquele mistério em torno de... e quanto mais naturalmente você conseguir falar, quanto mais o paciente falar, e você levar isso numa conversa natural, mais tranquilos eles ficam. É engraçado... essa coisa da comunicação é muito importante.

O tema da morte é presente para você de uma maneira mais especial dada sua atividade?

Ah, eu acho que sim. Eu acho que mudou um pouco a forma até de eu encarar a morte de pessoas queridas. Não é que torne menos dolorosa não, perder uma pessoa querida dói muito, mas eu percebo que é mesmo, quanto mais natural for, quanto mais próximo de menos intervenções, quanto mais naturalidade você tem, mais suave fica pra pessoa. E eu senti muito isso na pele. Eu percebi que o Cuidado Paliativo era uma coisa muito, muito importante na vida das pessoas, uma coisa muito forte. É quando eu vivi o processo de morrer do meu pai, aí eu consolidei tudo assim, eu percebi, eu digo: “Nossa, isso que a gente faz é muito mais importante do que a gente pode imaginar.” Porque eu percebi na atuação com a família, e eu percebi na minha pele mesmo assim, de ter que cuidar, não, de ter prazer até de cuidar dele. E eu cuidei dele até o final, e ele morreu em casa, e todas as conversas que a gente teve ao longo da doença assim... eu consegui ter com meu pai conversas muito claras, e ouvi-lo, durante todo o processo, desde o diagnóstico até o final. E isso foi muito, muito rico assim... apesar de ser dolorosa... por ele ter sido o paizão assim... o pai, Pai, assim... mesmo assim, eu achei que foi tão, tão mais tranquilo do que poderia ser, tão melhor compreendida a morte dele e a gente pôde dividir e ele pôde se sentir tão melhor também né? Eu acho que aliviou tanto a coisa assim, eu digo olha, foi onde eu percebi que tinha mudado em mim também, a maneira de lidar com a morte. Não sei se eu tive muitos... eu tive uma vida mais simples eu acho do que muita gente do que com quem eu convivo. E na vida mais simples, as relações familiares são mais fortes, me parece. E a gente vê, as comunidades, as pessoas que vivem em uma comunidade mais simples, a não ser que estejam completamente perdidas ou sendo tiradas numa coisa, numa outra coisa de se perder socialmente mas quanto mais você mantém a identidade da família, o padrão cultural, não sei o quê, e tal, mais você tem, sei lá, tranquilidade de encarar algumas coisas, alguns fatos da vida. Eu acho que é a famosa e chamada resiliência. Então você consegue encarar o fato da vida com mais tranquilidade e mais segurança. Eu vejo famílias de classe média hoje completamente desorganizadas, que não sabem lidar com o mínimo, assim. Ontem eu passei pelo menos umas duas horas da tarde com uma família que estava apavorada, que a velhinha ia para casa: “E como é que vou trocar a fralda da minha mãe?” E eram as filhas, não eram os filhos...

Gente, é a coisa mais simples, né? E eu me lembro disso porque, assim, eu cuidava de gente, a minha casa sempre foi a casa de cuidar dos parentes da família. Minha mãe era a cuidadora da família, então, os avós doentes, os tios doentes, não sei o quê, e tal, então todo mundo foi parar lá em casa, os tios avós, nãñã... E era normal que a gente se envolvesse, aquilo era a coisa mais natural desse mundo! Eu estava: “Não, mas você é médica”, “Não, eu tinha doze anos de idade!”, “Não, mas a sua mãe não trabalhava?”, “Não, minha mãe trabalhava fora.”. Meus avós estavam em casa, eu ia para a escola, voltava, fazia café, fazia não sei o quê, pãrãrã, ajudava, e quando mamãe chegava as coisas estavam mais ou menos organizadas e tinha compromisso, e ponto. E isso era natural. Isso não me pesava, não era. “Que sacrifício, coitada da menina de doze anos que põe uma água no fogo para fazer um café para o vô. Cinco horas da tarde”, quer dizer, não doía isso. Eu acho que é uma coisa que a gente precisa rever em sociedade, assim, o velho não pode doer, o doente não pode doer tanto, porque senão a gente não vai sobreviver, porque cada vez a gente vai estar mais velho, e cada vez vai estar mais doente. O Brasil daqui a pouco vai ter um terço da sua população com mais de sessenta anos, ou seja, a gente vai estar mais sujeito a adoecer, e vai ter algumas limitações que vão estar presentes. Uma boa parte desse um terço de pessoas vai estar doente. E vai morrer.

A gente tem que se preparar.

É, a gente tem que se preparar em sociedade. Minha preocupação hoje é de pensar isso social, olha, se a gente não se preparar para isso, a gente vai viver uma vida maluca, com todo mundo maluco, então, assim, eu já tinha isso um pouco introjetado, sei lá, ou isso desde... na bagagem de infância e de formação, formação familiar, e eu acho que o que consolidou foi, olha, é possível sim, cuidar bem, morrer bem, e ficar tranquilo, mesmo que isso seja um grande desafio, e seja complexo. É engraçado, é complexo mas quanto mais com mais simplicidade você lidar, melhor as coisas acontecem. É complexo, mas se você complica piora (risos).

É, e é assim em tudo na vida, né?

Em tudo na vida... Namorar é assim, casar é assim, ter filho é assim, estudar é assim... Estudar é assim, fazer tcc é assim... Se você se apavorar e disser, Ai meu Deus... Agora se ficar tranquila vai né?

Vai... E, tem alguma filosofia ou religião que apoia a sua compreensão nesse tema?

Religião, eu não tenho mais. Aliás, eu nunca fui muito de religião não, eu fui na adolescência. Que assim, eu sou católica de família, de formação, assim... mas eu não sigo, desde a adolescência eu não me apoio em religião, é engraçado. E quando eu comecei a fazer esse trabalho, mais ainda. Muito mais, eu achei que eu tive que me distanciar de religião até pra eu ser mais, pra eu ter mais abertura pras múltiplas religiões, pra compreender todas. Eu digo: Olha, se eu for dogmática eu vou, sei lá, deixar de enxergar o outro como ele é. Eu acredito muito na vida, no ser humano, eu acredito que a gente é um pouco mais que do que o corpo físico, não sei nem de que forma, nem me preocupo, nunca me preocupei com isso é reencarnação volta, vai... As vezes eu até brinco... não é a minha preocupação. Eu tenho encontrado um pouquinho na... eu to estudan... agora eu estou fazendo Bioética, estou estudando um pouco mais de filosofia. Então eu to encontrando respostas pra algumas coisas, né? Que eu imaginava ou pensava. Como por exemplo essa coisa, o ser humano é humano porque é finito. Se a gente não fosse finito, não seria humano, seria Deus. E aí não é né? Talvez o que seja infinito da gente, seja essa coisa em criar “Deus dentro da gente”, isso eu acredito. Eu nunca penso em coisa superior, distante de mim, mandando em mim e em todos os homens. Eu penso numa coisa interior que tem em todos os homens e que juntas formam um corpo de saber, um corpo de comportamento, um corpo de conhecimento, talvez isso seja a forma que eu tenha encontrado de me aliviar. Ou de encarar a minha vida. Se é verdade ou se não é, acho que a religião é muito isso né? A forma que você encontra de se responder, de se aliviar. Eu acho que é isso mesmo, que é meio parte de um todo, a gente tem um pouco dessa coisa dentro da gente, que quando junta o anel de Shazan, pessoas juntas conseguem muito mais do que pessoas isoladas. O trabalho em equipe pra mim é fundamental, assim, acho que ele é... aqui é o alimento e a forma que a gente tem de compartilhar e

encarar. O que eu falo aqui, eu falo pra todo mundo mesmo. Para o Edilson que fica aqui na secretaria, aos colegas médicos, aos colegas que vêm de cima não sei o que é tal e até aquela coisa de hospital.

Para você como paliativista, qual é o alcance do trabalho que é oferecido hoje e o que pode ser aperfeiçoado?

Ai, nossa... eu acho que a gente tem muita coisa pra fazer, tem tudo tudo tudo... e assim, eu nunca penso no trabalho individual, eu penso minimamente no país. Eu digo olha, eu acho que as pessoas poderiam ficar tão, tão melhores e podiam viver tão melhores e a medicina poderia ter uma qualidade tão melhor. Se isso fosse naturalmente incorporado à prática.

É, quando comecei a pesquisar, vi que não existe uma formação em medicina mesmo, e que não há espaço pra falar sobre morte. Acho que seria importante ter alguma coisa desde cedo...

Desde cedo!

Para aprender a lidar com naturalidade e mesmo essa coisa da comunicação que você falou...

Sim, sim... acho que a gente deveria aprender a falar de morte do Jardim da Infância. É uma coisa que me comove muito aqui, é... que mexe, que acho muito positivo que é quando vem criança. Eu assisti uma cena nessa enfermaria, que eu não esqueço nunca... Era um avô, o avô-pai, porque a filha era separada e morava na casa com o netinho de 9 anos. E o avô tava morrendo, e era um senhor simpático, bonzinho e tal, e ele tava bem mal, bem grave. E naquela manhã o neto acordou, o neto era muito ligado com o avô. E o neto acordou daquele jeito assim, o neto acordou chorando e com febre, não quis ir pra escola e queria ver o avô de qualquer jeito. E aí eles ligaram pra gente: Traz, traz sim... E o neto veio, viu o avô, o avô ficou feliz e tal. Aí o garoto foi, deitou na cama do lado e dormiu, mas dormiu profundamente. Dava pra ver que tinha dormido mal a noite. E nesse tempo o avô morreu, enquanto ele dormia, ali. E foi bacana, porque eles se encontraram, eles se viram... e eu tava no quarto na hora que o avô morreu, eu fui constatar o óbito e aí, tava o garoto lá, e a mãe dele foi muito legal e o clima foi muito legal... que a gente acordou o garoto, falamos: Você vai

precisar acordá-lo, daqui a pouco vem as meninas tirar o corpo e tal, e ele vai perceber... E aí a gente acordou ele com calma e a mãe falou: “Olha, o vô foi embora. O vô não está mais aqui entre nós.” Foi assim que ela usou a palavra. Aí ele levantou, sentou, olhou assim pro corpo do avô morto, sabe quando... garoto de 9 anos, um molequinho. Olhou, como se fosse “ele tá aqui, né?” (risos). Aí ele voltou, sentou, ficou olhando pro nada e a mãe falou: “O vô morreu.”. Aí ele ficou quietinho, tal, ficou triste e aí ele saiu naturalmente. Levantou, olhou pro vô, se despediu, chorou um pouquinho e saiu muito tranquilo. E eu digo: “Nossa, imagina esse moleque se não tivesse aqui...” Se tivesse acordado com a angústia que ele acordou e não tivesse tido a permissão de ficar com o avô. E ele vai guardar pra sempre... por outro lado, ele percebeu que a morte foi tão simples, que ele olhou viu a morte, viu a morte, não assustou. E eu digo: olha, sim é possível as crianças poderiam presenciar, viver esse momento, ter esse contato, e isso talvez mude um pouquinho a forma de as outras gerações verem né, essa história. A gente foi muito afastado, dissociado da morte. Eu acho que isso a gente precisa mudar. Precisa mudar muito na relação, a gente precisa de uma Medicina nova. Essa que a gente está vivendo, não cabe mais nesse século. A gente vive uma medicina que foi forjada no pós guerra, num século conturbado, num século com duas guerras, num século com muita questão ética, de muita tecnologia mas ao mesmo de não saber como usar. E eu acredito no ser humano, eu acho que de uma certa forma a gente tá buscando viver uma vida diferente, e precisa viver a vida diferente pra sobreviver nesse planeta. Então a medicina precisa se adaptar a esse novo tempo, a essa nova era, está muito lá atrás, precisa se modernizar. E modernizar talvez seja se tornar mesmo mais humano, mais assertivo, saber onde deve se meter, onde não deve se meter. O que me diga quando se meter, nessas questões de vida e morte. O nascimento tá a mesma coisa. Não é só a questão da morte. Se for pensar o que é o parto hoje, no que se for pensar, no que é, na assistência ao recém-nascido hoje. Eu até me lembro bem... eu tive dois filhos prematuros, os dois ficaram sujeitos a ficar indeferiu, eu não deixei nenhum dos dois ficarem, eu fiquei fula... “Deixa que eu cuido melhor, eu sei que está bem!” E eu sei que estavam bem mesmo, claro se fosse alguma coisa grave, e era, mas você vê, eu percebia que eles queriam fazer muita intervenção

que não iria ajudar, só ia afastar mais de um momento que era importante pros dois, pro bebê e pra mãe, que é estar junto. O bebê nasce e você quer estar junto. Quando a mamãe morre é outro momento de estar junto, é outra oportunidade na vida de estar junto. Acho que acompanhar o processo de morrer de uma pessoa na vida é muita afinidade na vida. A gente tem esse privilégio. São muitas oportunidades (risos). É muita mamãe, muito papai, muito filho... morrer, né. Mas é uma oportunidade que a gente tem, de pensar a vida, de morrer, de... não de uma forma banal “Ah, eu fiquei melhor... então eu vivo a vida, eu faço tudo...” não, a gente vive o que vive mesmo, não é por isso que eu vou... eu vou aproveitar tudo, eu vou fazer tudo, vou sair, vou beber, vou namorar com todo mundo... não! Viver a vida naturalmente, mas viver com possibilidade, lidando melhor. Eu falo pra caramba viu?

Não, está ótimo! Tem algo que você gostaria de acrescentar que seja importante para entender seu envolvimento com os Cuidados Paliativos?

Eu até que não acho... acho que todo mundo se preocupa: “ai, você trabalha muito, você não sei o que... tarara...” De fato, assim, eu tenho múltiplas tarefas e as vezes é uma correria mesmo, é um pega. Mas eu acho que faço isso numa medida que faz parte da minha vida assim, não me preocupo. Eu ouvi um paciente falar isso aqui outro dia. E eu achei tão... que era a preocupação... sabe, saiu uma matéria, um livro que fala os cinco arrependimentos das pessoas antes de morrer e tal...

Ah, eu vi sobre...

Você viu aquela história da enfermeira? Aí eu vi aquilo e falei: Ah, a vai... não é por aí também. Porque não é fórmula de bolo. E porque não é tão assim, não dá pra nomear, e as pessoas assim... não é que se arrependem. Olha, as vezes eu lamento não ter feito isso ou aquilo mas, enfim, fez o bastante, o suficiente. E aí eu fiquei pensando muito, naquela história também. E um doente chegou aqui e falou: “Você não se arrepende de ter trabalhado tanto?” “Eu não, se eu pudesse eu trabalhava mais.” Aquilo me dava prazer e aquilo cabia na minha vida. Eu acho que eu não deixo de viver a minha vida, nem meus filhos, nem minha família, nem minha mãe, nem não

sei o que, tatata, por conta de trabalho assim. E simplesmente é uma coisa mais parte da vida. E tal algumas horas, algumas coisas no trabalho me dão muito prazer. Que nem isso aqui, sentar e estudar, você vai ler, vai escrever texto. Coisa que as vezes é prazeroso. Não atrapalha a vida de ninguém. Nem cria mistérios, nem cria... somente natural. É isso...

Muito obrigada G...

f) Anexo 6 – Entrevista 4

- Profissão: Médica Oncologista
- Tempo de profissão: 33 anos. Formada em 78.

Como se interessou pelos cuidados paliativos?

[...] Era muito ruim ver pessoas que tinham angústias, e que essas angústias não passavam, eu tive uma crise pessoal, pois me sentia impotente diante de toda essa situação. Então era mais uma sensação de que eu não tinha sido preparada para lidar com todo esse sofrimento. Mas não era só o sofrimento, sabe? O paciente tem dor, o paciente tem um monte de sintoma, que a gente não aprende isso na faculdade e a gente também não aprende isso na formação de oncologista. A gente é preparado pra fazer quimio, pra fazer radio, pra tratar, tratar e tratar... Na hora que o tratamento não funciona, o que fazer? Então eu achava muito pouco só acolher, só compreender, só tentar dar um acolhimento né? Então eu comecei a me sentir muito impotente diante disso. E pode ser ao mesmo tempo, você para pra se questionar: Puxa, por que que eu escolho uma profissão que me dá tanta tristeza? Então quer dizer, eu tenho uma coisa errada. Eu devo ser masoquista, devo ser uma louca afinal de contas a pessoa tem que ser feliz, ter sucesso né? E aí então eu fui pra terapia. Fui pra terapia, e fiquei um tempo na terapia, até entender que talvez o buraco fosse mais em baixo. Que na verdade, o que eu questionava um pouco era a razão da minha vida, porque, afinal o que a gente veio fazer aqui? Se eu me sinto tão impotente diante do sofrimento o que eu devo procurar... mas naquela época, a gente ainda pensava muito na medicina como uma coisa resolutiva, né? Como se, como se fosse ou 8 ou 80, ou você vem e vai sobreviver ou você simplesmente pega na mão e tenta se sentir o menos impotente possível diante da morte que é inevitável. Mas aí eu precisava muito uma resposta pessoal. Aí eu comecei a achar que eu precisava de um atendimento melhor da parte espiritual, eu fui criada na Igreja Católica, fiz todas as... fui batizada, crismada, fiz primeira comunhão.

Mas desde a época da faculdade que eu sentia que a religião Católica não me dava respostas ou pelo menos não me satisfazia, do ponto de vista de crença mesmo, de fé e de... alguma resposta para as minhas inquietações espirituais. Aí eu saí numa busca de tentar entender um pouco mais esse lado espiritual. Aí eu procurei várias religiões, li um monte de coisa, fui em vários lugares, procurei conhecer um monte de coisa de espiritismo, de religiões asiáticas, e me encontrei no espiritismo. Isso é uma coisa muito particular. Eu na realidade, eu tive respostas pelo menos do que eu imagino que é, que são os valores do ser humano, de você vir, de você crescer, de fazer alguma coisa pelos outros e a troco do quê. Pelo menos o espiritismo me trouxe uma certa tranquilidade, e respostas pras minhas angústias e rituais. E me ajudou a ser um pouquinho mais aberta pras questões espirituais dos meus pacientes. É interessante, eu tenho lido muito... ah, porque o paciente diz que é fundamental que o médico saiba falar de espiritualidade ou se preocupe com a espiritualidade do paciente. Isso é uma coisa que me preocupa já há muitos anos. E na medida que eu fui buscar as minhas, os meus caminhos espirituais, eu percebo que isso me deixou muito mais aberta pra essas coisas, pros meus pacientes também. E foi muito interessante porque meus pacientes começaram a falar comigo de espiritualidade, de crença, de fé, de religião. E eu comecei a me sentir mais tranquila, ou pelo menos mais a vontade pra também falar sobre isso com eles quando chegava aquele momento fatídico de que eu não tenho mais a oferecer do ponto de vista de quimio, de radio, de tratamento, seja lá o que for. Mas mesmo assim isso era uma coisa que sempre me angustiava, eu me sentia um pouco incompetente de dar essas respostas. Em 2001, aqui no hospital do Servidor, quando mudou a administração, foi administração do PT, eu tinha um amigo que foi indicado pra ser diretor e me convidou para trabalhar com ele, e eu não tinha nenhuma experiência administrativa, eu tinha algumas histórias de liderança, eu fui presidente da associação de médicos, trabalhei em Comissão de ética algumas vezes, e ele me convidou pra fazer parte da equipe administrativa. E apesar de eu não ter nenhuma experiência, eu achei... encarei aquilo como um desafio. Eu achei muito interessante porque eu passei a entender os mecanismos de como um grande hospital público funciona e comecei a perceber que, que a gente

podia estabelecer algumas diretrizes para atender melhor esses pacientes, e na época, o hospital, a prefeitura na realidade, a Secretaria Municipal da Saúde tinha um projeto de qualidade e humanização no atendimento à saúde. E aí dentro da administração eu acabei conhecendo um monte de possibilidades. E uma possibilidade que me atraiu muito foi uma parceria que a Secretaria tinha feito com o ambulatório de Dor do HC, para treinar médicos no tratamento da dor, e isso era uma coisa que me angustiava muito, esse conhecimento era uma coisa que me faltava, né? E aí, nessa época eu conheci algumas pessoas que foram me apresentando a outras pessoas e aí eu conheci o Cuidado Paliativo. E conheci principalmente o trabalho do professor Marco Túlio de Assis Figueiredo que fazia isso meio que como um voluntário na UNIFESP, na escola Paulista. E aí conheci todas as pessoas dessa geração que de uma forma foram influenciadas pelo professor Marco Túlio, que aprenderam com ele, o que que é, como fazer Cuidado Paliativo. A gente não tinha escola, a gente não tinha curso de formação no Brasil. Foi nessa época, em 2001, 2002, que eu conheci a doutora Goretti, que ela já fazia alguma coisa de Cuidado Paliativo no Hospital do Servidor, conheci a doutora Elisa Aires que fazia Cuidado Paliativo no Emílio Ribas com paciente com AIDS, e conheci o professor, eu fui conhecendo pessoas que faziam Cuidado Paliativo. E aí eu falei: “Bom, isso é uma coisa legal, e a Prefeitura pode estar implantando como um Projeto de Qualidade e Humanização.” E aí junto com uma amiga minha que também estava fazendo algumas coisas ligadas a Qualidade e Humanização, a gente levou um projeto pro superintendente de implantar o Cuidado Paliativo no hospital. E durante três anos a gente batalhou entre elaborar, conhecer as pessoas, conhecer um pouquinho, treinar... a gente fez um curso dentro do hospital que oferecemos para profissionais da área de saúde, na área de cuidados paliativos ainda muito tateando, porque a gente não sabia direito, aí chama fulano, porque achava que fazia, aí no fim a Goretti veio, chegou a dar aula nesse curso, e aí a gente foi conhecendo as pessoas que faziam cuidado paliativo e, por uma série de coincidências, né, que na realidade eu falo que não são coincidências, eu acho que quando você tem um propósito e quando você quer atingir um objetivo, e aí, no caso, eu me apropriar da questão do Programa de Qualidade e Humanização e entender quais seriam os projetos

que caberiam dentro deste programa, conhecer o Cuidado Paliativo, fazer isso, apresentar isso para a administração do hospital, ter um gestor naquela época, que era o meu superintendente que era uma pessoa que além de ter um enorme conhecimento administrativo, ele tinha uma visão de futuro, uma cabeça muito aberta para todas essas questões e muito focado numa administração de Qualidade e Humanização da Saúde. E aí ele comprou a ideia, teve muita facilidade, procurou também se inteirar do que que era. Na época tinha alguns filmes, tava passando “Invasões Bárbaras” e aí ele ficou muito impressionado com a questão da escolha, de quando você está diante de uma escolha fatal, da autonomia do paciente, do que que tudo tinha a ver com o projeto da Secretaria Municipal de Saúde. E aí por uma série de coincidências que nos levaram a tentar organizar o serviço, aconteceu essa casa. Na realidade assim, a proposta era começar o serviço dentro do hospital, desde o começo a gente tinha feito a proposta de uma casa, que fosse fora do ambiente hospitalar, que tivesse em um ambiente mais caseiro mesmo, e portanto um pouco mais humano, um pouco mais afetuoso e acolhedor pro paciente. Mas a gente vive de verba da prefeitura e não tinha dinheiro, mas o hospital durante muitos anos ele tinha uma parceria, ele comprava leitos pra paciente crônico. Então, desde sempre o Hospital tinha o contrato com alguma instituição tipo uma casa de repouso, que abrigava pacientes crônicos que necessitavam de muito tempo de internação. E no final de 2003, a casa tinha convênio com o Hospital, os proprietários avisaram que ela ia fechar, e deu um prazo que isso aconteceria em Abril de 2004, então que o Hospital teria um tempo pra fazer licitação pra comprar outros leitos pra transferir esses pacientes, ou começar a alocar esses pacientes nesses outros leitos. E por uma série de coincidências, o hospital fez 3 ou 4 licitações que deram deserto, ou seja, ninguém participou, ninguém se candidatou para oferecer esses leitos né, que seriam leitos de retaguarda. Aí quando foi em Abril, este superintendente me chamou e falou: “Dalva, a gente não está conseguindo fazer licitação de novos leitos pra paciente crônico então eu tenho uma verba, e a gente decidiu que vamos bancar o seu projeto.” E aí em um mês, todo mundo da administração saiu correndo a procura de uma casa então a gente tinha estabelecido que seriam em torno de 10 leitos, que tinha que ser em algum lugar acolhedor, com cara

de casa, com funcionamento semelhante ao de uma residência. Que tivesse enfermagem 24 horas, que o médico pudesse estar disponível 24 horas por dia, mesmo que fosse a distância, com as visitas necessárias, aí saímos atrás de carro, treinamos a equipe como deu, na realidade essa equipe foi escolhida meio que pensando no perfil desses profissionais, todos eram profissionais de dentro do Hospital. Então o enfermeiro, as auxiliares de enfermagem, a gente tinha uma parceria com o grupo que fazia Psicologia Hospitalar, que cedeu as psicólogas num primeiro momento, o Hospital não tinha psicólogo o suficiente pra mandar pro projeto, então fizemos essa parceria, e assim a gente foi construindo o serviço. E aí, depois de o serviço construído eu vi a necessidade de eu ter uma formação melhor, fui fazer o curso Palio, que é o curso Argentino, que era o único curso da América Latina, que tinha um curso de formação de Profissionais que minimamente daria o conhecimento técnico de Cuidado Paliativo. E nessa época, que foi em 2007, o Instituto da Criança lá do Hospital das Clínicas, tinha feito uma parceria com o curso Palio e trouxe o curso para o Brasil. Então eu fiz o curso básico e depois teve o curso avançado de um ano, e aí foi muito interessante porque esse curso me deu um conhecimento técnico, daquelas coisas que a gente fazia meio que por intuição, meio como auto didatismo, de você procurar, de repente, lá eu fui ver como é que funcionava mesmo o serviço, quais as necessidades, as visões, conhecimento adequado, e aí com certeza acrescentou na minha formação e melhorou bastante o atendimento. Mas por muito tempo eu trabalhei como médica única. Em 2006 eu consegui que a Dra. Mônica viesse pra cá, ela veio como voluntária, porque ela era ligada a outra clínica do Hospital e o hospital não, a clínica dela não me cedia, ela também tinha interesse em fazer Cuidado Paliativo, fez o curso Palio também, em 2006, no final de 2006 ela veio pra cá. Ficou um ano como voluntária, depois de um ano eu consegui negociar a transferência de um período dela, pra Cuidado Paliativo, depois a doutora teve um problema de saúde, precisou se afastar, aí quando ela volta dessa licença, eu consegui negociar com a clínica dela e a diretoria então hoje ela é totalmente minha. Então hoje eu tenho mais uma médica que divide comigo a responsabilidade por ver esses pacientes, a gente tem aqui... esses pacientes vem do hospital,

de outra clínica, vem do meu ambulatório, a gente faz um ambulatório também onde eu atendo paciente com doença mais avançada....

Aqui mesmo?

Não, eu atendo lá no hospital. Aqui, eu até, pra você ver, na segunda-feira, alguns pacientes que ficaram aqui vão de alta pra casa, na segunda é dia que eles vem pra consulta, uns ficam, outros voltam, então a gente acaba atendendo também um ambulatoriozinho aqui, mas aqui é mais retorno de pacientes que já ficaram internados. Porque tem paciente que fica internado, melhora a condição, volta pra casa, tem paciente que interno várias vezes até a fase de terminalidade mesmo, tem alguns que acabam vindo pra gente já com uma doença mais avançada.

E aqui eles ficam direto?

Isso. Aí assim, o paciente, depende da condição em que ele se encontra, da necessidade, e da condição da família cuidar dele em casa ou não. Se o paciente já está mais grave, com muitas necessidades, então ele fica aqui. Então é isso, mas aí voltando a falar da parte emocional (risos), se você deixar eu não paro de falar.

Normal... E, como é sua experiência de conviver tão próximo às questões relativas à morte?

-Olha, eu costumo dizer que morrer não é fácil, não é bonito e não é romântico. Eu não gosto quando as pessoas tentam romantizar muito a morte dizendo que cuidado paliativo, a gente permite que as pessoas morram em paz, claro que o objetivo é que as pessoas morram bem. Porque se morrer faz parte da vida, eu tenho que permitir que as pessoas vivam bem, inclusive no período final e inclusive na morte, e eu tenho que oferecer assistência às famílias. Mas é doloroso, a gente não deixa de sofrer, né? Hoje, uma das

pacientinhas que estava internada há umas duas ou três semanas, ela deu uma melhorada e estabilizou o suficiente para passar o feriado da Páscoa com a família. Mas na quinta a noite quando eu vim aqui para liberá-la, eu tinha muita consciência que talvez fosse a grande despedida dela. Talvez fosse a última vez que ela teria a oportunidade de ir pra casa. E ela acabou voltando ontem, com um quadro mais agravado, já está obstruída, ela tem um tumor abdominal, então ela voltou vomitando, e está com todos os sinais de uma obstrução intestinal. Tomamos todas as medidas para deixá-la confortável, e é muito doloroso. Então hoje a equipe está muito mexida. Porque essa é uma paciente particularmente doce e querida. Da mesma forma como na vida a gente tem mais empatia por um ou por outro, aqui não é diferente. Claro que isso não pode permitir que a gente diferencie os pacientes ou que a gente faça diferente ou dê mais atenção pra um do que pra outro. Mas se a gente está lidando com seres humanos, é natural que pra algumas pessoas você tenha uma ligação afetiva mais intensa, você tenha um elo afetivo mais forte, e alguns outros pacientes até pela própria dinâmica dessas relações não seja tão próximo. Não que o cuidado seja diferente. A gente procura cuidar todo mundo bem, todo mundo igual, oferecer todas as possibilidades de um bom cuidado tanto pra essas pessoas quanto pras famílias. Mas é ilusão a gente imaginar que vai ser igual pra todo mundo. Não é igual, então pra alguns pacientes é muito mais doloroso pra equipe quando a morte se aproxima. Então essa paciente em particular, a equipe está sofrendo muito. Hoje para conversar com as filhas, para conversar com o marido que tá num enorme sofrimento, isso não significa que ele esteja negando, ele sabe que ela está morrendo. Mas não deixa de ser pra ele uma enorme dor, é um casal muito unido, um casal com quase 50 anos de convivência, um casal muito próximo que sempre fizeram as coisas juntos, então pra ele tem sido particularmente doloroso. E isso não é indiferente pra gente, então hoje, conversar com os filhos, as duas filhas, com o marido pra dizer exatamente o que estava acontecendo e que ela está entrando de verdade na fase final, isso foi muito doloroso. Então, participaram dessa conversa eu, a psicóloga, as filhas, o marido tava lá no quarto, eu já tinha conversado com ele, então foi uma conversa extremamente dolorosa, a gente se emocionou, todos choramos. Então são sentimentos que a gente vive a

cada dia, a gente fica com raiva... algumas famílias nos pegam de uma forma um tanto contundente as vezes, então eu acho que o grande segredo, o grande truque é a gente vivenciar cada sentimento com toda intensidade, mas nunca se desviando do profissional, eu acho que você sofrer, você partilhar a dor, você partilhar carinho, não impede que você seja um bom profissional, desde que você não perca o foco. Até porque o paciente e a família esperam isso de vocês. Além de sermos bom seres humanos capazes de nos emocionarmos, pra eles nós somos o profissional que vai ajudar a controlar um sintoma, a controlar um sofrimento, a acolhe-los, a dar força pra essa família. Então isso a gente tem que procurar manter. O grande desafio é o equilíbrio. E eu acho que o equilíbrio é a gente lembrar que lá fora tem vida. E que pra eu poder estar inteira pra esses pacientes, eu poder vivenciar esses sentimentos, a dor, sentimento de perda, tristeza, eu tenho que estar legal. E estar legal significa lidar com as minhas frustrações, trabalhar com as minhas angústias, mas principalmente, eu acho que é curtir todo o prazer que a vida me oferece e que eu tenho que buscar também. Eu vim de um final de semana maravilhoso com a minha família, meu pai mora no Guarujá, a gente tava lá todas as minhas irmãs, minha sobrinha, então foi maravilhoso. Isso, enquanto eu estou lá, eu tenho que estar inteira pra eles. Eu não posso permitir que os problemas daqui interfiram no meu humor, porque eu tenho que manter os ambientes legais para a minha família também. Claro que existem alguns momentos que eu também não posso me furtar a isso, as vezes eu posso estar aborrecida, então eu também não tenho que mentir pra eles dizer que eu estou legal se eu não tô, mas eu posso dividir com eles uma chateação, uma angústia, mas eu acho que é a gente aprender a dosar, um pouquinho de cada coisa. E isso, claro que pra mim foi um processo, um enorme e longo processo. Que passou por terapia, eu acho que passa pela religião, pela fé, e eu acho que tem os teus amigos com quem a gente compartilha, divide, troca, a equipe também. Nesse aspecto a equipe é fundamental. A gente aqui tem uma relação muito forte, a equipe é muito bem ensinada, a equipe divide os problemas, as angústias, a gente vivencia as coisas boas e as coisas ruins, eu acho que esse é um grande truque. E ter uma equipe muito bem preparada tecnicamente, discutir todas as situações, aprender com os nossos erros, e com os nossos

desafios, eu acho que esse é o grande segredo. E eu acho que o grande desafio é isso, a gente não partir pra aquele lado meloso, babaca demais ou tentar mostrar pra família, isso a gente nunca deve fazer, e a gente se esq... se vê tentado a fazer isso, sabe? Por exemplo, esse senhorzinho chorando, é muito fácil as vezes qualquer um de nós falar pra ele: “Não, não chore, o senhor fez de tudo por ela, ela tá em paz, a gente tá controlando os sintomas, a vida continua...” eu acho que isso é uma forma muito superficial de você tratar com o sofrimento humano. Você tem que legitimar, ele está sofrendo. Então eu tenho que dizer pra ele: “Eu sei que o senhor sabe que a gente está do seu lado mas eu tenho que imaginar o tamanho do seu sofrimento, eu sei que é doloroso, eu sei que é sofrido, eu sei que é muito difícil deixar partir um ser tão querido, por mais que o senhor saiba que a doença tá fazendo isso, que ela tá partindo de verdade.” Então eu acho assim, é nunca subestimar, sabe? A capacidade de compreensão do sentimento do outro, nunca minimizar, nunca romantizar demais... isso é muito comum, as vezes eu ouço as pessoas falando de Cuidado Paliativo, “ai, é pegar na mão, é falar das coisas maravilhosas” também é, a gente tem um ambiente maravilhoso. Semana passada a gente conseguiu realizar um casamento aqui, era o sonho de um casal, ele tem uma doença avançada, muito grave. E assim, foi todo um trabalho de equipe que pra realizar esse casamento, não foi só permitir a festa, chamar o pastor, fazer o vestido. Tinha outras situações familiares que precisavam ser resolvidas, relações conflituosas com os filhos do primeiro casamento que a equipe intermediou, tem o Marcelo, que faz toda a acessoria da parte espiritual, que ele é voluntário, fez um belíssimo trabalho com essa família, a enfermagem de dor, a psicóloga ajudou, a gente conseguiu trazer esses filhos, e aí depois de tudo isso resolvido o casal consegue colocar o desejo de uma festa de casamento, de uma benção e aí a equipe toda correu atrás, os pacientes, os familiares ajudaram e no sábado retrasado a gente teve uma festa de casamento, com direito a noiva descendo a escadaria, de branco, com flores, com pastor, festa. Mas eu falo que isso é só um pequeno detalhe, é só a cereja do bolo, mas não é só isso né, as vezes as pessoas falam muito: “Ah, é você permitir a realização do desejo na fase de terminalidade” eu acho que isso é só um pequeno detalhe, esse paciente precisa ter os seus sintomas tratados, essas famílias têm que

ter suas angústias acolhidas, e isso exige uma demanda de conhecimento técnico da equipe e de disponibilidade emocional, espiritual e afetiva muito grande da equipe e a equipe só consegue fazer isso se ela está muito bem estruturada, se ela está muito embasada tecnicamente e se existe administrativamente uma boa condição de interação, de trabalho de toda essa equipe. Mas não deixa de ser uma batalha.

É desafiador, né?

Exatamente, é desafiador. Eu falo que o ideal seria que a gente tivesse uma assistência psicológica pra equipe, aliás a gente sempre discute isso em todos os encontros né, o quanto que isso ainda está muito longe do ideal, mesmo num serviço privado é muito difícil. Eu trabalho num serviço privado que consegue nos dar um suporte de ajuda psicológica, mas mesmo assim, assim, você não consegue às vezes juntar a equipe inteira, pra fazer um trabalho terapêutico, mas a gente sabe que conta com um profissional de psicologia que ajuda em algumas situações. Num hospital público, isso é mais difícil ainda, às vezes né, somente no ano passado que eu consegui a contratação de uma psicóloga que seja fixa pro meu serviço, então você imagina a gente ter uma psicóloga pra cuidar só da saúde mental da equipe né... Então a equipe acaba tendo que ser continente com relação às necessidades do grupo. E eu como além de médica sou a coordenadora, então eu fico meio que como a mãezona aqui, que tem que estar atenta às necessidades pessoais, aos problemas individuais de cada profissional, a gente tem um espaçozinho pra essas pessoas se abrirem, conversarem, às vezes a própria psicóloga, apesar dela não ser terapeuta do grupo, ela é uma grande intermediadora nessas situações, quando a gente identifica algumas questões pessoais que possam estar interferindo na, no trabalho. A equipe toda tem que estar sempre muito atenta a isso, muito fácil a gente entrar em “burnout”, né... porque tem as dificuldades do dia-a-dia, tem a questão salarial, tem as questões familiares e pessoais, então de alguma forma quando a gente começa a perceber que tem alguma coisa que tá interferindo na conduta técnica mesmo profissional de alguns dos elementos a gente não

tem que prurido nessa hora, alguém tem que sentar do lado e procurar saber o que que tá acontecendo, ouvir, então é um exercício diário. E tem que ser dividido com todo mundo. Não dá pra ficar só comigo, ou só com o enfermeiro ou só com a psicóloga.

E nos casos atendidos por você, ou na sua experiência tem alguns aspectos que te deixa mais envolvida?

Olha, eu tava comentando isso hoje com a Dra. Monica, me deixa muito louca da vida quando ou por parte do paciente, do familiar, de alguma forma as pessoas não, não conseguem corresponder à abertura e lealdade que a gente oferece. Então assim, a gente fala muito em autonomia, que o paciente tem o direito à opinião, à decisão, e a gente procura oferecer isso o tempo todo, a oferecer as possibilidades e você oferece isso, oferecendo conhecimento pro paciente, pro familiar sobre a doença, sobre tratamento e sobre a evolução. Uma coisa que me deixa muito irada é quando eu percebo que as pessoas não são leais, ou quando são coisas que às vezes fogem um pouco do nosso controle. O Cuidado Paliativo ainda é muito pouco conhecido, e as pessoas ainda se apegam muito à esperança do milagre, do hiper especialista, do hospital rico que se você pagar você tem um tratamento diferente. Eu falo que todo mundo tem o direito ao sonho, tem o direito ao milagre, tem o direito à segunda, terceira, quinta, décima opinião. E a gente procura sempre trabalhar de forma muito aberta. Uma coisa que me pega visceralmente é quando a gente percebe, quando eu percebo que as pessoas não me tratam a mim e a minha equipe com a mesma lealdade. Então assim, eu tive um problema essa semana, que é uma paciente que está muito frágil, e que eu tenho percebido que a filha tem muita dificuldade de aceitar. Porque foi descoberto já com a doença muito avançada, muito pouco pôde ser oferecido em termo de tratamento praticamente nada, porque é uma doença... uma paciente idosa, frágil e com um câncer muito avançado. E a dificuldade que essa filha tem de aceitar isso, mas ao mesmo tempo assim, o quanto que ela não consegue verbalizar as dificuldades. Mas assim, uma relação muito de interdependência com a equipe meio que assim, usando a

equipe pra resolver os problemas e a equipe toda trabalhando e aí eu descubro que ela submete a mãe a duas outras consultas em hospitais privados, e é um monte de exame tudo de novo, e é o médico que prometeu uma cirurgia que eu acho que é picaretagem, porque é uma paciente que não tem nenhuma condição de ser submetida a cirurgia nenhuma, e aí você vê ainda o quanto que as pessoas ainda... tem um monte de gente de má fé, que se aproveitam de famílias desesperadas, até essa família eu consigo entender, por mais que me magoe a falta de diálogo, eu até consigo entender que algumas pessoas têm tanta dificuldade, tanta dificuldade de aceitar a morte que ficam totalmente insanas e vão atrás daquele que prometa o milagre mais absurdo do mundo achando que dinheiro resolve tudo, se você paga resolve, o que não foi resolvido é porque é um hospital público, então é por isso que não faz. Então isso me tira do sério, colega antiético. Me tira muito do sério. Você discordar da minha opinião, você tem todo o direito de discordar da minha opinião, mas eu acho que isso a gente vê muito infelizmente, sabe? Maus profissionais que se aproveitam do sofrimento humano, do desespero humano principalmente, do desespero dessas famílias pra, pra usarem, pra lucrarem, pra se autopromoverem, então isso me tira do sério. E às vezes me tira mesmo. Que isso é uma coisa que eu tenho que me segurar. A vontade que eu tenho é de voar no pescoço dessas pessoas (risos)... Mas no mais, eu acho que a idade está me deixando mais ponderada. São poucas coisas que me tiram do sério, mas eu acho que... a deslealdade sabe? A falta de ética. Falta de ética principalmente me tira do sério. Eu acho que, que às vezes a gente, a gente tá num país onde a gente vê muita corrupção e muita falta de ética. E as pessoas usam isso como desculpas para serem antiéticos também. Eu sempre fui uma pessoa que desde muito criança, eu sempre abominei a injustiça e essa questão de você ser preconceituoso com os diferentes, isso sempre me preocupou muito. Até porque eu sou filha de imigrante, a gente também sofreu algum tipo de discriminação, mas eu me lembro de desde muito cedo, que eu sempre abominei todo o tipo de discriminação, de preto, de pobre, principalmente disso, sabe? De você tratar mal quem é pobre e humilde ou por isso ou por aquilo. Então me incomoda muito quando as pessoas se utilizam da ignorância das pessoas pra se aproveitarem de alguma forma, para serem

antiéticos. Isso me tira do sério. Eu falo, a gente procura não, não aquela coisa babaca de ser politicamente correto babaca não, eu acho que é você ser eticamente correto. Você procurar ser, ser leal às pessoas, ser leal aos teus princípios e não fazer aquilo diferente do que você prega, do que você fala. Eu falo que as pessoas se mostram pelo que elas fazem, pelo que elas dizem, então me incomoda muito pessoas que pregam uma coisa e fazem exatamente o contrário. Então eu tenho alguma dificuldade de lidar com esse tipo de gente. A gente vai aprendendo, esse jogo de cintura.

E eu sei que saiu recentemente sobre um livro que fala dos temas comuns dos pacientes, você vê temas mais comuns dos pacientes?

Então, aquela história, isso rende... de vez em quando alguém fala alguma coisa, escreve livro sobre: ah, os principais... como é que era? Sobre os principais arrependimentos. Eu acho que quando a gente tá diante de uma... da morte principalmente, as pessoas deveriam fazer um exame de consciência pensar que tipo de vida eu escolhi, esse tipo de coisa e certo... eu acho que a gente que lida com a morte o tempo todo, a gente tem muita possibilidade de estar repensando esses valores, mas a gente não faz isso, porque nós somos seres humanos, e claro que algumas pessoas conseguem fazer mais do que outras, eu acho que a gente que trabalha com Cuidado Paliativo, tem, teria em tese muito mais oportunidade de estar pensando nisso, mas o ser humano não funciona desse jeito. Eu até, eu me lembro que uma repórter me entrevistou, também logo que saiu o livro né... Todo mundo, todas as mídias falavam disso, então ela queria saber se os meus pacientes, quais era os arrependimentos dos meus pacientes. Eu falei que achava interessante que mesmo a gente perguntando, alguns falam: “Ah, eu gostaria de ter, sei lá, trabalhado menos...” É mais ou menos aquilo, se a gente for ver a listinha é um pouco mais aquilo mesmo, ter falado mais do que eu sinto. Então eu tava comentando né, que o brasileiro, primeiro ele acha que a morte é dos outros e não dele, às vezes ele até pensa e fala: “Puxa vida, meu pai, meu tio, meu amigo morreu então eu preciso repensar na minha vida” mas eu falo que a grande maioria das pessoas ainda vivem como se a doença acontecesse no vizinho, não com ele. Como se a morte estivesse próxima do outro e não próxima dele. E é muito interessante que assim, eu atendo uma

camada de pacientes que são mais humildes e que têm muita dificuldade de inclusão, por exemplo. Tem o Servidor que é bem equipado, que consegue fazer a maioria dos diagnósticos, proporcionar o tratamento devido possível, quer dizer não é aquela camada que é totalmente excluída de qualquer possibilidade, mas eu percebo que essas pessoas, quando elas estão diante da morte, ou de uma doença mortal, primeiro elas querem ignorar que aquela doença vai mata-la. Elas sempre se apegam à possibilidade de milagre. E a gente é um povo muito, muito religioso, uma grande maioria cristã, então muito aquela coisa que Deus vai me salvar, Deus vai me prover ou coisas nesse sentido. E as pessoas, mesmo as pessoas que não acreditam muito nisso, eu percebo que elas perdem tempo, energia e dinheiro pra tentar sobreviver, pra tentar driblar a doença. Poucos param pra falar assim: “Ah, a doença é incurável, tenho sei lá, x tempo de vida em média e vou procurar viver esse tempo da melhor maneira possível, vou procurar ser feliz, vou procurar sei lá me reconciliar com a minha família”. Isso é a minoria, mesmo as pessoas com dinheiro, eu até tava comentando que tem aí... são várias as exceções né? A gente vê o Gianechini que dá depoimentos fantásticos, eu não consegui assistir esse programa de ontem, da entrevista dele com a Marília Gabriela, que foi muito legal, eu não consegui assistir, vou ver se eu pego as reprises. Mas são poucas as pessoas que conseguem transformar um momento de sofrimento e de risco de morte em uma lição mesmo de vida, em uma guinada na... nos valores e tudo mais. Eu falo que até a mídia, ela não favorece este tipo de comportamento. Eu falo que todos os grandes conhecidos que disseram que têm câncer... então eu vejo né? A Dilma teve câncer, aí como é que a mídia tratou? Uma guerreira, que lutou muito, foi tratar no melhor hospital do Brasil que é o Sírio-Libanês, com os melhores recursos e ela ficou curada. Tanto que ela tá presidente, maravilhosa, dando conta. O Lula teve um câncer, que pra maioria dos mortais, é altamente mortal, é altamente... tem uma morbidade enorme, ou seja, a chance de você conseguir curar sem uma cirurgia mutiladora é muito pequena e mesmo assim com alto potencial de reincidir, mas no entanto o que a mídia mostra? Ah, o câncer do Lula está curado! Ele, ele não foi operado. Porque ele tratou no Sírio-Libanês, fez radio, fez quimioterapia. Aí ele dava um depoimento, que pra ele perder a voz seria a morte, aí eu me pergunto: Será que os

médicos perguntaram pra ele se sair no Carnaval sendo homenageado pela Gaviões, qual a importância disso na vida dele... se era mais importante do que ele correr o risco de pegar uma infecção ou seja lá o que for, assim, o quanto que as pessoas ainda colocam a saúde nas mãos de poderosos, e o quanto as pessoas ainda perdem o que resta de energia e de dinheiro à busca da imortalidade. Eu me lembro do José de Alencar, o nosso vice-presidente, um cara milionário que se submeteu a milhões de cirurgias, eu falo que eu nunca vou me esquecer de uma foto que eu vi, porque... porque assim as reportagens: “Ah, eu sou um guerreiro, eu nunca desisto, eu sou um batalhador, enquanto tiver chance de vida eu vou viver.”. Eu nunca vou me esquecer da foto da última alta que ele teve, antes de ele ter internação definitiva. Que ele estava descendo de avião em Brasília, do lado da mulher dele. Ele, combalido, mas com aquela carinha mostrando um dedo pra cima, dizendo que “Eu sou um batalhador” e atrás dele vinha a esposa dele, e eu me lembro que o rosto dele era o rosto da destruição. Era de uma pessoa que estava num intenso sofrimento, tendo papel coadjuvante, que só estava acompanhando o marido, nas inúmeras internações dele. E eu fiquei imaginando se esta família teve a oportunidade de conviver com esse homem, guerreiro, forte, maravilhoso, nos últimos meses da vida dele. E que isso não era uma preocupação, a preocupação era mostrar que ele era forte, que ele era combativo enquanto houvesse chance, que ele continuaria brigando pra viver. Então eu acho ainda que as pessoas, se apegam muito à questão da sobrevivência e não do viver bem. E muito a imagem de que é preciso viver muito. A Eliane Brum em uma das matérias que ela fez lá com a Goretti eu me lembro que ela dizia o quanto que era importante a gente ter uma vida larga e não longa. E o quanto que a gente só se preocupa em ter uma vida longa. Mesmo agora quando os idosos estão cada vez mais velhos, e a gente tem um monte né... outro dia eu fiquei sabendo que em dois anos a gente teve um aumento assustador do número de centenários no Brasil. Hoje nós somos pelo IBGE 17.000 velhos com mais de 100 anos no Brasil. E o quanto que a gente fala muito em viver muito e que a gente mostra, a mídia mostra a imagem do velho fortinho, bonitinho, que dança, que pratica esporte, e que a realidade não é essa, a gente tá envelhecendo muito mal. Esses velhos estão acamados, eles estão dependentes de outras pessoas,

que não se consegue modernizar pra cuidar deles. Então eu acho que a gente ainda tem uma cultura muito voltada pra longevidade e pouco preocupada com a qualidade dessa vida que a gente pode ter. Então eu acho que se existe um grande desafio, para os próximos anos é a gente começar a focar em qualidade de vida mesmo. Lembrando que todo mundo morre. Com 100, com 90, com 70 anos, um dia a gente vai morrer. Mas que não basta viver muito, há que ter uma vida larga. Eu acho que esse é um grande desafio. E eu acho que o Cuidado Paliativo veio um pouco pra resgatar isso. E vem na contramão do resto das especialidades, então eu acho esse... ainda é uma grande dificuldade que a gente enfrenta até pra que os outros especialistas entendam o nosso trabalho, e parem de resistir, porque a maioria dos especialistas, eles vão protelando, protelando, protelando, achando que Cuidado Paliativo tem que entrar ali nos setores finais da morte. Quando não, a gente tem que entrar antes pra oferecer qualidade, enquanto que ainda não só os especialistas, mas as pessoas acreditam nisso né, que você tem que continuar investindo na salvação, na cura, e acabam tendo uma dificuldade enorme de enxergar que tudo tem um limite. Que tratamento tem limite, que a saúde tem limite, que corpo tem limite. Então eu acho que esse é um grande desafio, acho que a gente ainda vai ter muitos anos pela frente pra enfrentar. Mas eu acho que nós, a atitude do profissional, a forma como a gente divulga o trabalho, a mídia leiga também, mas principalmente os trabalhos científicos é que podem dar respaldo pra prática, pra técnica pra todo esse conhecimento.

O que eu ia perguntar agora, você já falou um pouco antes, mas gostaria de saber se alguma religião apoia a sua compreensão nesse tema...

Tem, no meu caso particular, o espiritismo.

E o tema da morte é presente pra você de uma maneira mais especial por conta da sua atividade?

Olha, com o passar do tempo, eu consigo enxergar a morte de uma forma pelo menos menos angustiante. Eu tenho pai velho, que tem um monte de limitação, eu tive uma vó que morreu com 98 anos, e a gente conseguiu

permitir que ela vivesse bem, até quando deu, respeitando as vontades dela, a maneira dela ser, ela morreu em casa. E minha mãe morreu de câncer, de forma aguda e inesperada, foi um grande sofrimento e um grande aprendizado também. Então, interessante... Apesar de eu dizer que eu lido com isso bem na verdade eu não sei. Porque eu não tenho a minha vida ameaçada por enquanto, entende? É uma coisa distante. Até por causa dessa maneira da gente enxergar, eu tô com sobrepeso, meu colesterol está alto, eu sou hipertensa, mas é muito interessante como a gente não enxerga a morte como uma ameaça. Então, não sei. Eu vejo vários colegas que falam: “A morte não me assusta” ou, ou mesmo paciente, de repente quando isso é concreto, você muda completamente. Então, é difícil dizer. A morte é um tema muito presente na minha vida, mas assim, até porque eu carrego muito isso mesmo, que a morte faz parte da vida, e pra mim o importante é viver intensamente, cada momento, curtir, emocionar, cada coisa... eu acho que assim sair de férias é sair de férias, final de semana é final de semana, é diferente quando eu tô disponível mas e eu posso dividir isso com um colega, é curtir mesmo isso. Mas eu falo que é difícil, e quanto mais eu tenho experiência de presenciar a morte, o morrer com as pessoas, eu costumo dizer pros meus pacientes: “Eu não tenho a mínima ideia do quanto que você está sofrendo, posso imaginar, eu posso intuir, mas saber, acho que cada um é que sabe da sua dor, da sua perda, do seu sofrimento.” É muito difícil a gente se colocar no lugar do outro quando a gente ainda não passou por aquilo, eu posso saber o que é perder um ente querido, mas eu ainda não sei o que é ter a morte muito próxima. Espero que quando chegar a minha hora eu esteja mais preparada. Mas pelo menos eu percebo isso, a gente tem aqui os alunos de música, que são voluntários e aí quando a gente lida com outras pessoas que não são da área de saúde é que a gente vê o quanto que a morte é um enorme tabu. O quanto que pra gente já é mais tranquilo você falar de algumas coisas e o quanto que ainda pra algumas pessoas é até difícil eles falarem e verem o paciente que está caminhando para a morte, então eu acho que trabalhar com ela com certeza me deixa mais tranquila com relação a morte.

Ah, eu acho que você também já falou um pouco, mas assim, qual é o alcance do trabalho que é oferecido hoje e o que ele pode ser aperfeiçoado?

Eu acho que aqui, o Cuidado Paliativo ainda, ele é muito pequeno no Brasil e uma coisa que eu sempre pensei é que não adianta eu fazer um belo trabalho, o meu serviço ser um serviço de referência se eu não tiver o poder de multiplicação desse conhecimento. E eu acho que esse conhecimento, claro que pra cada paciente que eu ajudar, pra cada família que eu ajudar, eu sei que eu modifiquei um pouco o universo dessas pessoas, desses familiares. Mas isso é muito pouco. Pra gente ter concretamente o serviço de Cuidado Paliativo que atenda às necessidades dos pacientes, a gente tem que ter Políticas Públicas, a gente tem que ter as faculdades ensinando Cuidado Paliativo para todos os profissionais, não só pro médico mas para todos os profissionais da área de saúde que vão atender esse paciente. Então eu acho que este é o caminho, e a gente tem poucas iniciativas ainda na área de formação. Em Medicina nós só temos duas faculdades de Medicina que tem Cuidado Paliativo dentro do currículo formal, a primeira foi a faculdade de Medicina de Santa Maria no Rio Grande do Sul, e agora em Itajubá, Minas Gerais com o Professor Marco Túlio lá dando aula de Tanatologia e Cuidado Paliativo. Mas a gente ainda tem um longo caminho. Como é que nós vamos implantar uma coisa se os profissionais não têm ideia do que isso seja, e fora isso, do que adianta também formar profissionais, eu dou aula, eu, Goretti, Ricardo, a gente tem um curso, já estamos no quarto ano formando profissionais que possam atuar em Cuidado Paliativo, mas que que adianta eu ter profissionais que tenham conhecimento se eu não tenho uma política pública de dispensação de medicamento, e até de ajuda pra esses pacientes, locais pra internação quando for necessário, equipes que possam atender esse paciente em domicílio, com conhecimento apropriado de analgesia, de controle de sintomas, então eu acho que ainda temos muito, muito, muito a caminhar. E é isso, é ensinando de divulgando e batalhando por políticas públicas que deem conta dessa demanda toda.

Então é isso. Tem alguma coisa a mais que você gostaria de acrescentar que seja importante para entender seu envolvimento com os Cuidados Paliativos?

Eu acho que eu falei tudo né?!

Acho que sim... E tem algum caso que te marcou na sua vida?

Eu falo que toda vez a gente tem um caso significativo. Tem um monte de histórias, muito bonitas, de pessoas que a gente conseguiu de alguma forma, marcar... a gente percebe que a gente consegue marcar a vida e o rumo dessa pessoa e dessa família. Oferecer um sinal de vida que seja digno, que seja tranquilo, com o mínimo de sofrimento possível, acolhendo a família, permitir que essa pessoa dentro do núcleo familiar encerrasse as suas questões, conseguisse conversar com essas famílias, eu acho que isso é uma coisa que a gente consegue todo dia um pouquinho. Pra algumas famílias mais, pra outras menos. Mas eu falei, essa semana mesmo a gente internou uma paciente enorme dificuldade... com uma enorme dificuldade de aceitar ajuda, de permitir ser cuidada, porque ela é a grande cuidadora, ela é que cuida de tudo, do marido, da casa, dos filhos. Então pra mãe que é o grande pilar da família, muito difícil, no momento de doença elas se permitirem ser cuidadas, então você de repente conseguir fazer com que essa pessoa entenda a necessidade dela se permitir, que não adianta eu oferecer se o paciente não se permite. Mas dela se permitir ser cuidada, da gente conseguir trazer esses filhos, esse marido pra uma conversa, conseguir que os filhos entendam as diferenças entre... porque as vezes a gente idealiza muito. E o que a gente percebe aqui, que os conflitos familiares, quase todos existem por excesso de idealização. Você idealiza o pai que idealiza o filho, e as pessoas não se entendem porque as pessoas não são aquilo que a gente esperava que fossem, né? Então se a equipe nesse final de vida pelo menos, a gente consegue trazer pra essa família, pra este diálogo, pra esta troca, pra este entendimento... então isso é uma coisa que nos traz muita satisfação, muita alegria, e ouvir das famílias dizer que nós fizemos a diferença, que a gente com o nosso trabalho conseguimos permitir que essas famílias tivessem uma possibilidade de diálogo ou de

pensarem uma forma diferente de lidar com as suas perdas e com as suas vidas, então isso é muito significativo pra gente, né... receber flores e bombons de uma médica que se sentiu tocada pelo nosso trabalho e com isso dizer no cartãozinho que mudou a vida dela, então isso é muito gratificante. Então graças a Deus, que a gente acaba tendo muito mais alegria do que tristeza no nosso dia-a-dia. Tem muita emoção né, a gente não deixa de sentir essa emoção. Que nem, no dia do casamento eu me lembro que a gente tava conversando, a festa tava no finzinho, a Dra. Mônica e a Dayse falaram assim pra mim: “Ah, que pena né que esse casal não vai voltar pra casa, eles não vão ter uma lua-de-mel, eles não vão ter uma vida de casados daqui pra frente.” Eles estão juntos há 8 anos... E aí eu falo: “Pode parar por aí!” Eu falei: “Essa é a visão idealizada do casamento, tenta pensar que se eles não estivessem aqui, se a gente não tivesse conseguido minimamente, retomar essa relação desse pai com os filhos do primeiro casamento, de retomar as conversas familiares, que esse casamento sequer seria realizado. Não com essa festa, com vestido, com bolo, com as flores. A gente também tem que mudar a maneira de enxergar as nossas realizações, vocês estão repetindo exatamente o figurino do casamento idealizado, que enfim juntos para sempre, felizes para sempre, fecham-se a cortina e o casal vive a vida deles. Tenta lembrar que essa vai ser a última memória que essa mulher vai ter da relação com este homem quando ele se for, que não foi uma relação lisa... foi hiper tumultuada, mas que hoje, daqui pra frente ela vai ter uma linda lembrança pra levar desse casamento. Onde foi tudo perfeito, ele foi amável, ele foi... perfeito em tudo, que ela teve a festa dos sonhos dela, que ela teve o vestido de noiva, que ela teve música, que ela teve tudo aquilo. Mesmo pra este homem que está partindo. Tentem imaginar que a lembrança que ele leva na passagem dele não é o conflito com a família, não são os filhos que têm mágoa dele, mas foram os filhos que o perdoaram, que vieram aqui no dia do casamento, que ficaram junto com ele, com a atual mulher dele. Se a gente não conseguir enxergar o lado bom das coisas e ficar imaginando só que não vai ser feito, a gente vai continuar ficando triste, infeliz, achando que as coisas não valem a pena.” Eu acho que trabalhar com a morte me permite ter uma visão mais otimista da vida, eu acho que é conseguir enxergar as coisas boas mesmo, sabe? É muito interessante, eu

lembrei agora da minha mãe. Minha mãe foi uma super mãe, uma mulher batalhadora, guerreira, que com muita dificuldade conseguiu fazer 3 filhas estudarem. Nós somos duas médicas e uma veterinária, e eu sei com que sacrifício. Meu pai mecânico, minha mãe filha de lavradores, só teve um ano de escola, o resto ela aprendeu sozinha. Mas minha mãe era uma pessoa que minha vida inteira eu vi minha mãe lamentar o não feito. Família toda tava junta, a minha estava em Londrina estudando e ela chorava a ausência da minha irmã, e isso era uma coisa que me magoava profundamente. Então às vezes quando... no dia do casamento eu fiquei muito emocionada. Porque nessas horas me veem um monte de histórias na minha cabeça, e aí eu falo: Puxa vida, como eu sou feliz! De poder estar vivenciando isso, de poder... Então eu acho assim, eu já era uma pessoa otimista, mas eu acho que hoje eu sou mais otimista ainda, eu acho que eu consigo ver o valor das coisas pequenas mesmo, sabe? E parar de ficar lamentando. Não que eu seja uma pessoa perfeita, eu às vezes me lamento, mas eu não perco muito tempo com isso mais não. Eu fico louca da vida com algumas coisas, desabafo falo que demora mais que meia hora, porque eu acho que a vida dá tantas oportunidades pra gente. Então eu acho que isso é uma coisa legal, eu conseguir ver mais forte ainda do que eu já via o lado bom das coisas, as coisas positivas que a gente constrói. E mesmo diante das dificuldades, de ensinamento que você pode tirar, a força que você pode ter depois do desafio, eu acho que... é... eu acho que eu fico mais otimista. E aí a gente fica mais generoso também, acho que a gente perdoa um pouco com mais facilidade. Tava te falando que eu fico indignada, mas não demora mais do que um dia a minha indignação, eu não permito que isso ocorra às minhas entranhas, entende? É importante a gente separar o que depende de você e o que não depende de você... Mesmo pra equipe, às vezes a gente faz tudo direitinho e nada dá certo... aquele paciente morre com sofrimento, sem ter perdoado ninguém, sem ter tido um filho pra vir visita-lo, mas eu digo: "Não dependeu de nós, nós fizemos todos os esforços, dependeu daquela família, daquela dinâmica, onde foi o tempo deles... eu acho que cada um tem seu tempo." Eu acho que ter um pouco dessa tranquilidade foi o que eu ganhei com esses anos aí.