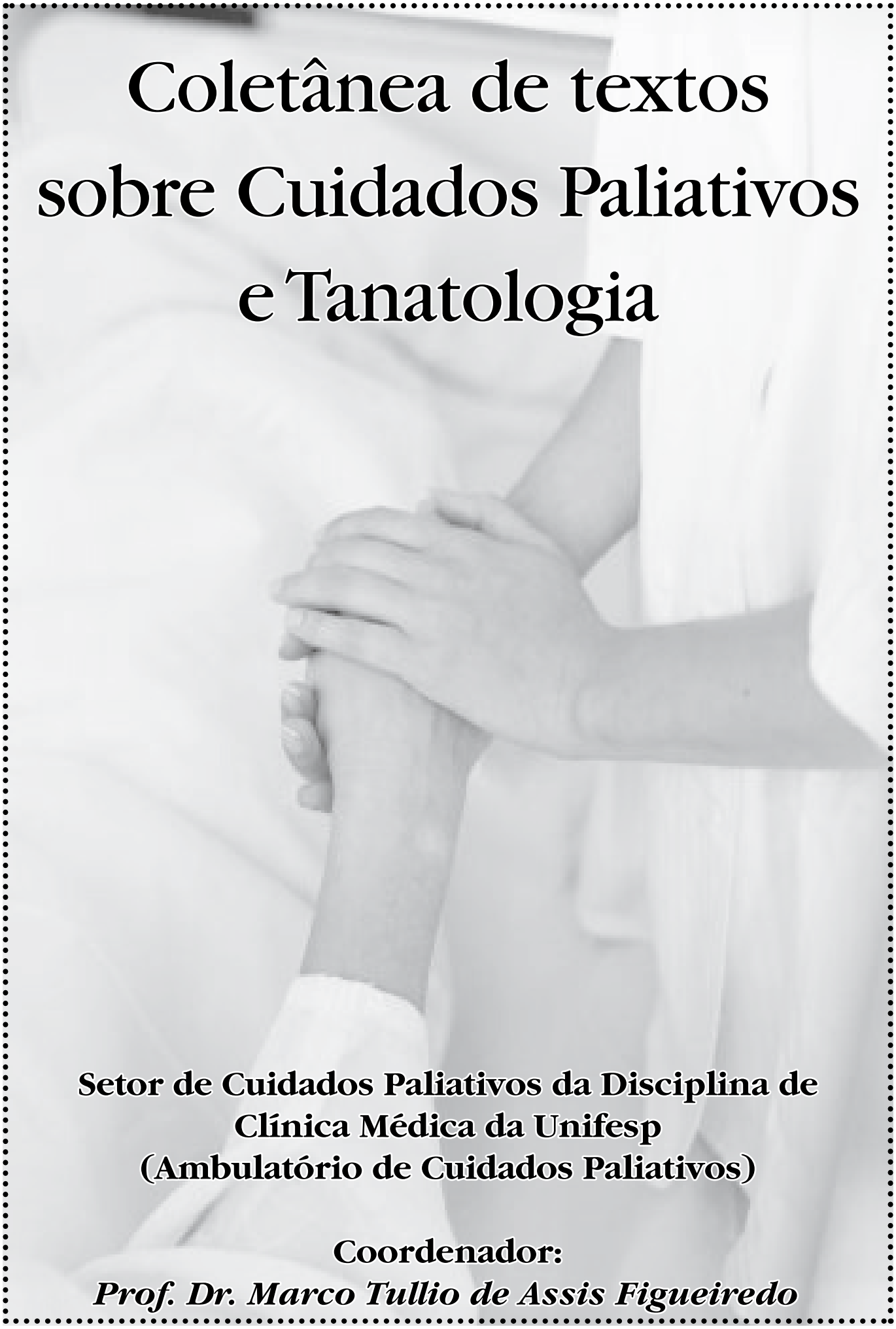
# Coletânea de textos sobre Cuidados Paliativos e Tanatologia



**Setor de Cuidados Paliativos da Disciplina de Clínica Médica da Unifesp**
**(Ambulatório de Cuidados Paliativos)**

**Coordenador:**
***Prof. Dr. Marco Tullio de Assis Figueiredo***

# SUMÁRIO

**1. Superando o preconceito de falar sobre a morte ____ 4**
Bel Cesar

**2. Morir con dignidad ____ 8**
Marcos Goméz Sancho

**3. As origens da Medicina Paliativa ____ 14**
Derek Doyle, Geoffrey W. C. Hanks e Neil MacDonald

**4. Sobre a morte e o morrer ____ 16**
Rubem Alves

**5. A última grande lição ____ 17**
Mitch Albom

**6. Até logo ____ 19**
Dr. Derek Doyle

**7. Entre a vida e a morte ____ 21**
Eleny Vassão de Paula Aitken

**8. Psicologia da morte ____ 24**
Vera Anita Bifulco

**9. Cuidado paliativo – MTAF ____ 28**
Prof. Dr. Marco Tullio de Assis Figueiredo

**10. Dois casos clínicos ____ 30**

**11. Educação em Cuidados Paliativos – uma experiência brasileira ____ 32**
Prof. Dr. Marco Tullio de Assis Figueiredo

**12. Casos clínicos do Ambulatório de Cuidados Paliativos da UNIFESP-EPM ____ 37**
Prof. Dr. Marco Tullio de Assis Figueiredo

**13. Os direitos do moribundo ____ 42**
Deborah Duda

**14. A dor no doente fora dos recursos de cura e seu controle por equipe multidisciplinar (Hospice) ____ 43**
Prof. Dr. Marco Tullio de Assis Figueiredo

**15. Atuação da enfermeira no desenvolvimento espiritual do paciente terminal ____ 47**

**16. A enfermagem nos Cuidados Paliativos ____ 49**
Fátima André de Matos e Tânia Mara Moraes

**17. A atuação do assistente social em Cuidados Paliativos ____ 62**
Cíntia Forcione dos Santos

**18. Metodologia em voluntariado. Experiência da Associação Beneficente Oncológica de Sorocaba (ABOS) ____ 65**
Therezinha Nancy Baptistella

**19. A dimensão da espiritualidade no idoso - conceito e prática clínica ____ 68**
Vera Anita Bifulco

**20. A visão do budismo tibetano sobre a morte ____ 72**
Bel César

**21. Um pequeno ensaio sobre fé/espiritualidade e sentido para a vida dentro de minhas experiências pessoais ____ 74**
Vera Anita Bifulco

**22. A Roda da Vida ____ 76**
Elisabeth Kübler-Ross

**23. Espiritualidade – conceito e aplicação dentro da prática em Cuidados Paliativos ____ 78**
Vera Anita Bifulco

**24. Frases retiradas do livro "Lições sobre amar e viver" – para reflexões de Morrie Schawartz ____ 80**
Vera Anita Bifulco

**25. Um testemunho de Vida e Fé ____ 82**
Maria Lúcia de Assis Ribeiro

**26. Os Pais ____ 87**
Jane Thomas

**27. Pérolas de Maria Lúcia de Assis Ribeiro ____ 97**

**28. Depoimento sobre "O Cuidar no Processo de Morrer com Dignidade" ____ 99**
Dra. Heloisa Helena L. R. Carvalho

**29. Milagre ____ 100**
Dra. Heloisa Helena L. R. Carvalho

**30. O Cuidar no processo de morrer com dignidade ____ 101**
Dra. Mara Villas Boas de Carvalho

**31. Bibliografia sobre Cuidados Paliativos e Tanatologia ____ 109**

# APRESENTAÇÃO

Esta apostila é na realidade uma coletânea de textos de Tanatologia e Cuidados Paliativos, que logo no início dos Cursos de Cuidados Paliativos ao Paciente Fora de Recursos Terapêuticos de Cura (1994) foram realizados pelo Departamento Científico e Cultural do Centro Acadêmico Pereira Barreto, da Unifesp/EPM, sob a minha orientação. Em 1994, o Laboratório Cristália patrocinou a montagem da apostila; a seguir, o próprio Centro Acadêmico assumiu a sua edição, e finalmente a Pró-Reitoria de Extensão deu-lhe um formato mais bonito e didático. Mas logo a seguir os recursos financeiros esgotaram-se. Devido à falta de artigos sobre o tema localizáveis na Bireme, pois Tanatologia e Cuidados Paliativos envolvem a colaboração de inúmeras profissões, eles são publicados nos periódicos e livros de todas elas, o que obrigaria os estudantes a pesquisarem em bibliotecas de diversas faculdades profissionais, eu assumi a formatação em computador, da apostila. Ao findar os cursos e palestras aos estudantes, eu entregava ao representante da turma um disquete contendo a "coletânea" para que ele tirasse cópias nos disquetes que lhe fossem apresentados pelos seus colegas.

Os temas foram propositadamente dispostos de maneira desordenada, para que o leitor fosse levado a folhear as páginas e a mentalizar os títulos, e a eles voltar a ler quando deles se lembrasse. Todavia, eu acho que umas explicações são necessárias antes da leitura de alguns textos:

1. Os seguintes textos deverão ser lidos na seqüência: *O Cuidar no Processo de Morrer com Dignidade,* de Mara Villas Boas de Carvalho; *Reflexões sobre a Leitura,* de Mara Villas Boas de Carvalho por Heloisa Helena; e *Milagre*, de Heloisa Helena;
2. *A Última Grande Lição* é um livro baseado em entrevistas de um jornalista, ex-aluno de um professor de college americano de há muito afastados um do outro, nos últimos dias de vida deste, acometido de esclerose lateral amiotrófica. Do livro, foram selecionados trechos das gravações para o aluno ler e refletir;
3. *A Roda da Vida* é um livro autobiográfico de Elizabeth Kübler-Ross, fundadora da Tanatologia, cujos trechos foram selecionados para leitura, reflexão e debate comigo.

Assim explanado, eu creio que a apostila irá desbravar ao estudante a maravilhosa filosofia humanitária dos Cuidados Paliativos, e estimular o conhecimento da Morte, a última fase da vida terrena e passagem para o nível superior transcendental.

Marco Tullio de Assis Figueiredo

São Paulo, 2006

# 1

# SUPERANDO O PRECONCEITO DE FALAR SOBRE A MORTE

**Bel Cesar**

*Terapeuta. Dedica-se ao atendimento de pacientes que enfrentam o processo da morte.*

Se quisermos viver melhor, nos sentirmos inteiros e participantes do mundo, precisaremos superar o preconceito de falar sobre a morte. A morte coloca a vida em perspectiva: definimos melhor os nossos propósitos quando refletimos sobre nosso passado, presente e futuro.

Precisamos superar nossa tendência niilista frente à morte: uma idéia limitada de finitude, de que quando tudo acaba não há mais nada por vir. Ao ampliarmos a visão de quem somos, de onde viemos e para onde vamos podemos incluir a morte em nossa vida como um modo de aprofundar o sentido de estarmos vivos.

Ao encararmos a morte, reconhecemos que não somos perfeitos e sim paradoxais. Quem não conhece a constante luta interna de querer e não querer algo o tempo todo?

Carl Jung dizia que para uma pessoa se sentir completa terá de aceitar o fardo de viver conscientemente com tendências opostas, irreconciliáveis inerentes à sua natureza, tragam elas a conotação de bem ou de mal, sejam escuras ou claras. Apenas quando acolhemos nossos paradoxos é que nos sentimos inteiros.

Não queremos falar sobre a morte, mas contamos com a idéia de que vamos morrer para nos sentirmos vivos. A idéia de que um dia vamos morrer, nos ajuda a lidar com os sofrimentos da vida: uma perspectiva de alívio, de que um dia os sofrimentos desta vida acabarão quando morrermos. Mas não queremos morrer.

Esse é um dado importante. Queremos acabar com o sofrimento desta vida, mas não morrer.

Segundo Eliot Jay Rosen, em Colhendo a alma (Ed. Best Seller), a magnitude de nosso desconforto em relação à morte está em proporção direta ao tanto que fomos afetados por meio de três importantes fatores:

1. Até que ponto fomos expostos à visão negativa que a sociedade moderna tem da morte, e como fomos marcados por ela;
2. Falta de informação a respeito dos processos fisiológico, psicológico e espiritual que ocorrem na morte;
3. Ignorância quanto às provas científicas e depoimentos inspiradores que endossam o fato de que a morte é uma transição para outra realidade e não um fim.

**Até que ponto fomos expostos à visão negativa que a sociedade moderna tem da morte, e como fomos marcados por ela?**

A idéia que temos da morte é o rótulo que damos aos nossos condicionamentos culturais. Em geral, presenciamos a morte de maneira violenta e negativa. Nos jornais e na TV, a morte é assistida com violência, à distância. Parece que ela só acontece com os outros. No entanto, ao não presenciarmos a morte como pacífica e natural, não interiorizamos a possibilidade de nossa própria morte como um evento positivo. Temos medo do dia em que "chegar a nossa vez".

Podemos superar o preconceito de pensar ou falar sobre a morte, mas enquanto não tivermos alguma experiência direta com a morte, nossa idéia a seu respeito será apenas intelectual, limitada por nossa própria falta de experiência.

Podemos conhecer a morte de um ponto de vista cultural, religioso, científico ou histórico, mas continuamos sem saber o que mais nos toca: quando e como nossa morte ocorrerá. Quando esse momento se aproxima é que nos damos conta de que deveríamos saber muito mais sobre ela. Ao sermos tocados pela idéia de nossa própria morte como uma realidade certa, podemos suavizar esse impacto, ao nos prepararmos desde já para esse momento.

A morte é um conceito que adquirimos de acordo com nossa personalidade, ambiente social, cultural e religioso e educação familiar. Nossa visão de morte está contaminada. Então, temos de revê-la. Se nos concentrarmos nela, vamos perceber que muitas de nossas idéias arquivadas são contraditórias.

Se fecharmos os olhos e repetirmos a palavra "morte", inúmeras vezes iremos constatar que cada vez que dissermos essa palavra, surgirão pensamentos, imagens e sentimentos diferentes. Na maioria das vezes, eles são antagônicos. Se continuarmos essa experiência de mergulhar até onde leva a palavra "morte", notaremos que algo muda positivamente em nosso interior. A experiência direta é um antídoto potente para superarmos nossas resistências. Podemos trabalhar com os nossos preconceitos; não estamos destinados a ficar presos a eles.

Recuperar as memórias de infância sobre a morte também pode ajudar-nos a compreender a base onde está alicerçada nossa estrutura emocional frente a mudanças e perdas. Dedicar-se a recordá-las é, portanto, de grande importância para o processo de autoconhecimento.

**Falta de informação a respeito dos processos fisiológico, psicológico e espiritual que ocorrem na morte.**

Em 1993, Sherwin Nuland, o cirurgião e professor de medicina, movido pela intenção de esclarecer e desmistificar o processo da morte, escreveu o livro "Como morremos: reflexões sobre o último capítulo da vida". Este livro foi lançado no Brasil em 1995, pela Editora Rocco. Nuland escreve: "*Todos querem conhecer a morte em detalhes, embora poucos se atrevam a confessar. Seja para antecipar os eventos de nossa doença final ou para melhor compreender o que está acontecendo a um ente querido à beira da morte – ou mais provavelmente devido a essa fascinação do id pela morte que todos nós sentimos – somos atraídos por pensamentos sobre o fim da vida. Para a maioria das pessoas, a morte permanece um segredo oculto, tão erotizado quanto temido*".

Nuland descreve como se dá o processo da morte causado por um enfarte, por um derrame, por doenças como o mal de Alzheimer, Aids e câncer, bem como formas de suicídio ou por acidentes como sufocamento ou afogamento, por exemplo.

O desejo de muitos é morrer dormindo: uma forma de anestesiar a dor do processo de morrer. No entanto, na grande maioria das vezes o processo da morte se dá de forma lenta e difícil. Hoje a medicina já é capaz de controlar a dor física, mas ainda não considera a dor emocional e espiritual como uma prioridade.

Morrer não é romântico. Precisamos nos preparar para conhecer esse processo de modo a aceitá-lo como uma condição humana e não como uma falha humana. A idéia de proporcionar uma morte digna para aqueles que amamos muitas vezes está inocentemente associada a uma morte sem dor, ausente de processos degenerativos do corpo humano difíceis e desagradáveis de serem testemunhados. Não podemos nos sentir culpados por nossa natureza humana. Isto é, precisamos aceitar o processo natural do envelhecimento, a falência precoce dos órgãos vitais, ou seja, um processo degenerativo da doença como um fenômeno próprio de nossa natureza humana.

O sentimento de impotência frente à morte é freqüente naqueles que presenciam um processo de morte sofrido ou precoce. Muitas vezes, surge um sentimento de culpa por "não ter sido capaz de fazer mais nada".

Esse sentimento de culpa é resultante de uma super-avaliação de nós mesmos: pensamos que poderíamos ter feito algo que, na realidade, não nos cabia fazer. Um dos motivos por que isso acontece é por que encaramos a morte sempre como uma derrota. Outro motivo é por que confundimos os nossos sentimentos com os sentimentos dos outros. Aqui incluo um trecho de meu livro "Morrer não se improvisa" (Ed. Gaia), extraído das páginas 179 e 180. Muitas vezes não sabemos o que acontece dentro de nós, mas temos "certeza" do que acontece com os outros. Temos o hábito de concluir, sem consultá-los, o que eles pensam e porque agem de determinada maneira.

Quando a pessoa com quem temos o hábito de pensar "por ela" está morrendo, ilusoriamente pensamos ser capazes de fazer algo no lugar dela. Queremos fazer de tudo para aliviá-la da dor e de seus conflitos emocionais. Mas uma vez que não atingimos nosso objetivo de acalmá-la, sentimos culpa, como se não tivéssemos feito o suficiente. Precisamos compreender e aceitar que nada podemos fazer no lugar de outra pessoa, a não ser inspirá-la a fazer algo por ela mesma. Por isso, é saudável reconhecer que a morte é algo natural e que *não há nada de errado em morrer*. Assim, poderemos abandonar a culpa, baseada em pensamentos de que sempre poderíamos ter feito mais.

O sentimento de culpa também está presente na pessoa que está morrendo. Muitas vezes, ela se sente "responsável" pela sua doença e um peso para a sua família. Também se sente culpada por "abandonar" aqueles que ficam: pais, filhos ou marido. Essa sensação surge quando pensamos ser capazes de estar sempre presentes quando o outro precisar de nós. Assim como uma mãe gostaria de poder consolar seu filho sempre que ele necessitasse de consolo.

Durante a vida, temos inúmeras oportunidades para aceitar as separações como resultado natural de um encontro - especialmente quando alguém se separa de nós sem esclarecer a razão de sua atitude. Aí temos a oportunidade de superar a idéia, pretensiosa, de que teríamos o direito de compreender a razão de tudo e, portanto, de controlar a situação. Se aprendermos a aceitar de que nada é permanente, poderemos aprender a nos separar. Por isso, também é saudável reconhecer que *não há nada de errado em se separar*.

Repetir inúmeras vezes as frases *não há nada de errado em morrer* e *não há nada de errado em se separar* pode nos ajudar a superar a culpa e a aceitar a realidade. No livro *A Arte de Morrer*, Marie de Hennezel (Ed. Vozes) escreve: "O 'tempo de morrer' tem um valor. Acompanhar esse tempo exige de todos uma aceitação diante do inelutável, do inevitável, que é a morte. Isso implica o reconhecimento de nossos limites humanos. Seja qual for o amor que sintamos por alguém, não podemos impedi-lo de morrer, se esse é o seu destino. Também não podemos evitar um certo sofrimento afetivo e espiritual que faz parte do processo de morrer de cada um. Podemos somente impedir que essa parte de sofrimento seja vivida na solidão e no abandono; podemos envolvê-la de humanidade".

Aqueles que testemunharam o processo de uma morte e se deixaram tocar pelos poderosos efeitos dessa experiência buscaram ampliar a sua visão de mundo. Assistir alguém morrendo torna-nos conscientes de nossos limites humanos e leva-nos a ser mais realistas e menos pretensiosos quanto às nossas possibilidades. Assim como, podemos encarar a morte de maneira positiva, independentemente deste processo ser sofrido ou não.

**Ignorância quanto às provas científicas e depoimentos inspiradores que endossam o fato de que a morte é uma transição para outra realidade e não um fim.**

Acreditamos que vamos morrer, mas não *sabemos* que vamos morrer. Acreditar é uma função mental, uma parte de nós. Mas *saber algo* envolve todo o nosso ser enquanto seres pensantes, sensíveis e intuitivos. Estamos estancados na crença da idéia de morte como aniquilação.

Nuland escreve em "Como morremos": *"Nenhum de nós parece psicologicamente apto a lidar com o pensamento de nosso estado de morte, com a idéia de uma inconsciência permanente em que não existe vazio nem vácuo - e simplesmente não existe nada. Isso parece tão diferente do nada que precede a vida*."

Como não é natural pensar em algo que não tenha continuidade, não damos sustentação à idéia de não sermos nada. A certeza de uma continuidade após a morte nos ajuda a lidar com o niilismo de nossa cultura materialista, em que o abstrato e o invisível não é reconhecido como verdadeiro e possível. No entanto, não devemos cair no extremo de querer deixar a morte "leve" demais, buscando uma visão poética na qual também estaremos escondendo nosso medo de encará-la.

Associamos a idéia de estarmos vivos à nossa capacidade de nos mantermos em movimento. Portanto, temos a tendência a concluir que onde houver movimento, haverá continuidade. Por isso, quando nos deparamos frente a paralisação do corpo devido à morte, imediatamente concluímos que o processo de continuidade da mente também tenha sido interrompido. Mas tanto as tradições religiosas mais antigas e assim como as recentes pesquisas da metafísica reconhecem que o homem é um ser transcendental.

Jean-Pierre Bayard escreve em "Sentido oculto dos ritos mortuários" (Ed. Paulus): "*A maioria das civilizações antigas presta cultos aos antepassados. Seu pensamento é que a pessoa que morreu continua a viver em outra sociedade, sensivelmente da mesma forma que em sua existência terrestre, com alegrias e sofrimentos comparáveis*".

Como em nossa sociedade de consumo os rituais fúnebres são cada vez menos praticados, nós nos distanciamos das práticas que nos levavam a reconhecer a nossa natureza transcendental: quem somos além da matéria física e aparente. Precisamos aprender a ver além das aparências imediatas. Temos que reconhecer a existência dos níveis sutis da realidade, que não são concretos ou mensuráveis.

A física quântica esclareceu que a energia apresenta uma propriedade fundamental: jamais se esgota. Isto é, a energia não se extingue, transforma-se em outra uma forma de energia.

Quando Einstein formulou $E=mc^2$ (A energia é igual à massa vezes o quadrado da velocidade da luz), trouxe a idéia da equivalência entre massa e energia, que podem transformar-se uma na outra, sendo que a densidade da massa - mais ou menos sutil - está relacionada com a velocidade de deslocamento. Desta forma, podemos compreender que quando falamos de "corpo sutil", podemos estar falando de um estado energético onde a massa desse corpo desloca-se com muito mais velocidade.

A matéria é energia condensada, ou seja, essa energia pode se apresentar em diferentes estados de concentração, dependendo do quanto as partículas ou moléculas estão coesas. Assim, quando temos um estado energético em que as moléculas estão muito coesas, temos uma matéria mais densa ou cristalizada, como nosso corpo físico. Quando as moléculas de energia estão menos coesas, temos o corpo sutil.

Enquanto não ampliarmos a idéia de quem somos, teremos dificuldade de compreender que não somos apenas uma mente pensante!

Podemos observar a continuidade dos ciclos na natureza: quando um quando cai no chão, apodrece, e de sua semente uma nova árvore irá nascer. Ao olharmos para uma semente, reconhecemos o seu potencial de se tornar árvore, mesmo não podendo ainda ver essa árvore. Então, apesar de não podermos assistir o que ocorre entre a morte e o nascimento, podemos reconhecer que, sendo seres naturais, também somos cíclicos!

Atribuir valor à continuidade é uma virtude que independe de crenças sobre a reencarnação. Acreditar ou não em reencarnação é o resultado de uma experiência pessoal. No entanto, vivermos em função da continuidade torna-nos mais responsáveis pelas conseqüências de nossos atos. Deixar um mundo menos poluído para aqueles que nele permanecem quando nós não estivermos mais presentes é um exemplo desta consciência.

Em vida, resgatamos paz interior, dignidade e bem estar cada vez que aprendemos a optar pelo que nos parece melhor, tanto para nós quanto para os outros.

A idéia de optar por nosso modo de vida já nos exige constante dedicação ao contínuo processo de autoconsciência e compaixão. Por isso, temos que parar para refletir sobre a seguinte pergunta: o que significa *optar pelo nosso modo de morrer?*

Optar é um termo que indica uma escolha consciente. Escolher é uma forma de controle que nos traz uma sensação de segurança, de que podemos nos oferecer o que consideramos melhor. Mas, como podemos escolher se tanto a vida como a morte são processos incertos, portanto incontroláveis?

Não podemos escolher nem controlar os fatos que irão ocorrer em nossa vida e muito menos no momento de nossa morte, mas podemos, sim, escolher - e desta forma controlar, por meio do autoconhecimento e do desenvolvimento da autoconfiança, o modo como iremos reagir perante eles.

Morremos como vivemos: com nossos hábitos mentais, impulsos que podem ser transformados. Podemos escolher cuidarmos de nós mesmos. Podemos educar nossa mente a seguir positivamente, isto é, a reagir positivamente às adversidades. Podemos treinar a mente a atravessar as dificuldades em vez de negá-las ou de criar uma aversão por elas.

Aquele que lida diretamente com suas dificuldades sabe seguir em frente sem se deixar prender por aquilo que deixou para trás.

Aquele que quiser se preparar em vida para o momento de sua morte buscará eliminar seus hábitos mentais negativos, que o impedem de relaxar na sua natureza de confiança incondicional. Como diz o mestre budista tibetano Lama Gangchen Rimpoche: "Se você estiver numa situação negativa no momento de sua morte, deve recordar-se que a negatividade não traz nada. Por isso, volte a atenção para sua concentração interna e para sua autoconfiança".

Acredito que essa seja uma tarefa para uma vida inteira. Mas enquanto buscarmos a felicidade nas condições externas estaremos lutando para controlar o mundo à nossa volta. Não queremos admitir que essa luta é inútil, porque não admitimos que estamos continuamente sujeitos aos nossos condicionamentos internos.

Não queremos sentir a vulnerabilidade e a confusão de nosso mundo interno. A subjetividade gera dúvidas. Então, buscamos ser objetivos lidando somente com os fatos do mundo externo. É correto buscar a objetividade, mas o que não podemos fazer é nos afastarmos de nosso interior.

A base de nossa visão externa está em nosso mundo interno. Toda vez que negamos nosso mundo interno estamos nos afastando de nós mesmos e, portanto, também dos outros à nossa volta. Como conseqüência passamos a nos sentir isolados, sem motivação, desconectados dos fatos externos. Emoções difíceis como vergonha, culpa e ressentimento contaminam nossos pensamentos, palavras e ações, que, por sua vez contaminam nossa realidade externa.

Se nos sentimos isolados em vida, o que dizer da sensação de isolamento que sentiremos quando estivermos enfrentando a morte?

Em vida disfarçamos essa angústia da solidão em atividades cotidianas, em nossos vícios e manias. Mas diante da morte não podemos nos locomover. Não podemos mais buscar alívio para a mente nos prazeres físicos. Temos que encarar a nós mesmos!

O mundo externo é uma projeção coletiva do mundo interno de cada um. As condições físicas e emocionais daqueles que estão morrendo são tão precárias quanto o contato interno que temos com o tema da morte. Precisamos, com urgência, acolher nossa vulnerabilidade frente à morte. Falar sobre ela. Assim, juntos, poderemos desenvolver uma consciência coletiva mais preparada para lidar com as necessidades físicas, emocionais e espirituais daqueles que estão frente à morte.

Ao superarmos o preconceito de falar sobre a morte, atenderemos às nossas necessidades ainda não vistas e consideradas pelo mundo externo. No entanto, só seremos capazes de incluir a morte em nossas vidas quando admitirmos com honestidade onde estamos e para onde queremos ir.

Em geral temos a tendência de reagir com impaciência, irritação e agressividade quando pensamos naquilo em que não queremos pensar. E quando se trata de pensar sobre a nossa própria morte ou a de outra pessoa, essa tendência aumenta ainda mais. Então, vamos encontrar um meio delicado e ao mesmo tempo direto para sondar este tema que desperta áreas obscuras e preconceituosas tanto em nossa cultura como em nosso mundo interno. Vamos falar de coração para coração. Sem preconceitos. *Não há nada de errado em morrer* quando as causas e condições amadurecem.

# 2

# MORIR CON DIGNIDAD*

**Marcos Goméz Sancho**
*Las Palmas de Gran Canaria, Espanha.*

## INTRODUCCIÓN

A lo largo de la historia, siempre hubo una enfermedad que para la gente tenía connotaciones mágicas, demoníacas o sagradas. En la antigüidad era la lepra y curarla era uno de los milagros más frecuentes en la vida de Cristo. En la Edad Media, era la sífilis y actualmente es el cáncer la enfermed tabú. Carece del halo romántico que a principios de siglo tuvo la tuberculosis, incurable casi siempre, y comparte con la lepra y con la sífilis que no debe ser pronunciado su nombre. Los médicos utilizan eufemismos para invocarlo, la mayoria de las veces de forma incomprensible para le lego con el fin de disimular. Cáncer equivale a mutilación y muerte y aunque es cierto que existen otros padecimientos igualmente mortales, el cáncer está considerado ahora como la enfermed incurable por excelencia.

Lepra, peste, sífilis etc. al hacerse curables, han perdido su carácter tremendo y sagrado y estas características las ha heredado el cáncer.

Dado el enorme progreso de la Medicina, las enfermedades infecciosas han sido eliminadas prácticamente como peligro de muerte; cuadros tan graves antãno como la diabetes, se han vuelto perfectamente controlables e incluso las enfermedades cardiovasculares suelen tener un decurso lento y permitir cierto control. A pesar de que como causa de muerte las enfermedades cardiovasculares superan al cáncer, este tiene una connotación de la cual carecen aquéllas.

Posteriormente, el desarollo de la cirurgía, la anestesia y la reanimación etc. ha hecho posible la realización de trasplantes de órganos y más modernamente, de órganos artificiales. Todo ello ha conducido a un grande incremento en las expectativas de vida, que han pasado de los 40 años al principio de siglo, a los casi 80 de la actualidad. Esto, como es lógico se refiere a los países desarrollados. Nunca debemos olvidar que actualmeente mueren 35.00 niños cada dia y que en muchos países (nordeste del Brasil, Afganistán etc.) las expectativas de vida al nacer no llegan a los 40 años, es decir, igual que el siglo pasado.

Todos estos avances han generado en la sociedad una especie de delirio de inmortalidad, otorgando al médico una sabiduría, omnipotencia y omnisapiencia que, lógicamente, no possui.

## EL HOMBRE ANTE LA MUERTE EN LA SOCIEDAD DE HOY

Debemos hacer un breve análisis del comportamiento del hombre ante la muerte para poder entender el comportamiento del hombre, de la sociedad, ante el cáncer (que aparece como sinónimo) y ante los enfermos que caminam decididamente hacia ella, es decir los enfermos terminales.

Es preciso destacar que durante muchos siglos los hombres morían de una manera bastante similar, sin grandes cambios, hasta hace quatro o cinco décadas que, de repente, comenzó a cambiar de forma radical.

Antaño, el hombre moría en su casa, rodeado de su familia (incluidos los niños), amigos y vecinos. Los niños tenían así contacto temprano y repetido con la muerte: primero sus abuelos, después sus padres etc. Cuando se hacía mayor y le tocaba morir a él, desde luego no le pillaba tan de sorpresa y desprovisto de recursos como sucede hoy. Hoy a los niños precisamente se les aleja de la casa cuando alguien va a morir.

El enfermo era el primero en saber que iba a morir ("Sintiendo que su final se acercaba…"). Hoy por el contrario, al enfermo casi siempre se le oculta la gravedad de su enfermedad.

Eran los momentos de los grandes amores, perdones y despedidas. Los repartos de haciendas, los últimos consejos a los hijos. El sacerdote acudía a la casa del enfermo a darle la Extremaunción (Viático) con el monaguillo tocando la campanilla. Los ciudadanos se unían a la comitiva. Hoy, por el contrario, es frecuente que no se autorice la entrada del Sacerdote por miedo a que el enfermo "sospeche" su gravedad. Tan es así, que la Iglesia se ha cansado de dar la Extremaunción a cadáveres y en el 2° Conciliio Vaticano le han cambiado el nombre para llamarlo Sacramento de los Enfermos, de forma que no haya duda de que la persona que lo recibe debe estar consciente y saber lo que está sucediendo. Aún así, se sigue viendo en esquelas de los periódicos, que todo el mundo ha muerto "después de recibir los Santos Sacramentos y la bendición de Su Santidad", aunque la persona haya muerto de repente contra un árbol en la carretera o de un infarto en la oficina.

Al tabú del sexo de los últimos tiempos le ha sucedido el tabú de la muerte. Ahora se pueden contemplar escenas eróticas en cualquier sitio y a cualquier hora y sin embargo está prohibido hablar de la muerte.

Ahora, lógicamente los niños no vienen de París, pero con frecuencia es el abuelito el que "se ha ido de viaje". Al debate del aborto va sucediendo poco a poco el de eutanasia etc. Y se oculta la muerte, se oculta todo lo que nos recuerde a ella (enfermedad, vejez, decrepitut etc.). nada que tenga que ver con la muerte es aceptado en el mundo de los vivos.

Esto se ha traducido en un cambio radical en las costumbres y ritos funerarios y del duelo. No hace mucho, el cadáver era velado en la casa, donde acudían los amigos y conocidos. A continuación, un coche fúnebre con el ataúd abría la comitiva que, a pié, acompañaba al muerto hasta el cementerio. Todo esto sería hoy impensable y el embate del modernismo ha introducido múltiples innovaciones. Al coche fúnebre le sustituye una berlina gris que se confunde en la vorágine de la circulación. El cadáver el velado en los tanatorios, a las afueras de ciudades, cuanto más lejos mejor. Allí se puede encontrar de todo: flores, bar, restaurante etc.

Emprezas especializadas se encargan de lo que ya es el "gran negocio de la muerte ", sobre todo en los Estados Unidos. Ha aumentado el número de cremaciones y es habitual la tanatopraxia, por la cual y a través de personal debidamente formado, se procede a restaurar el cadáver (heridas, etc.) y a su embellecimiento por medio de maquillaje, masajes, cremas etc. Se asiste en la actualidad a una verdadera desritualización, a una desimbolización y a una profesionalización de las conductas funerarias.

La muerte es el fracaso total de la sociedad construida sobre el binomio de la producción y del consumo. Anuncia el fin del consumo. Y en un último esfuerzo consigue todavía transformar la propria muerte en mercancía de consumo en correspondencia con el estatus social.

Decía Reverdin que en la sociedad que vivimos, donde los medios de comunicación nos bombardean continuamente con un prototipo de imagen a imitar (*Gente joven y guapa*), donde el objetivo es la acumulación de bienes, de fama u de poder, poco tiempo y ganas hay de pensar en el asunto escabroso de nuestra finitud, de nuestra propria muerte. En los años sesenta, se gastaron en los Estados Unidoos 5 billones de dólares en productos cosméticos y rejuvenecedores y solamente 1 billón en cuidar a sus ancianos.

Así nos encontramos con una sociedad que, siendo mortal, rechaza la muerte. Este rachazo social a la muerte, no creo precisamente que le haya ayudado al hombre en el momento en que tiene que enfrentarse a ella. Contrasta, en efecto, este rachazo total por parte de la sociedad y la angustia, mayor que nunca, que el hombre, individualmente, siente ante ella.

Esta sensación del hombre ante la muerte, ha sido perfectamente descrita por Ariès: "*los hombres o bien intentan ponerse al abrigo de la muerte, como se ponen al abrigo de una bestia salvaje en libertad, o bien le hacen frente, pero están entonces reducidos únicamente a su fuerza y a su coraje, en un enfrentamiento silencioso, sin el auxilio de una sociedad que ha decidido, de una vez por todas, que la muerte no es su asunto"*.

Se observa lo que se ha dado en llamar *desocialización de la muerte*, expresión que hace referencia a la falta de solidaridad y al abandono con respecto a los moribundos, los difuntos y también los supervivientes. El corolario de esta atitud es la sustitución de funciones. Acompañar al agonizante, amortajar el cadáver, velarlo, recibir las visitas de pésame son cosas que hoy día los familiares ya no quieren hacer, aunque tengan que pagar para que otros los hagan en su lugar.

De aquella primera fase, que podríamos denominar de *muerte familiar*, se ha pasado a una *muerte escamoteada*, escondida, ocultada. Ariès decía que era como la imagen negativa o invertida: "todo ocurre como si nadie supiera que alguien va a morir, ni los familiares más cercanos, ni el médico… ni siquiera el sacerdote cuando, con un subterfugio, se le hace venir. Cosificado, reducido a una suma orgánica de síntomas, difunto ya en el sentido etimológico del término (privado de función), al moribundo ya no se le escucha como a un ser racional, tan sólo se le observa como sujeto clínico, aislado cuando ello es posible, como un mal ejemplo y se lo trata como a un niño irresponsable cuya palabra no tiene sentido ni autoridad. Los moribundos ya no tienen status y por lo tanto, tampoco tienen dignidad.

Poco tiempo se tardó en averiguar cual era el sitio ideal para esconder al moribundo: *el hospital*. Actualmente la mayoría de las personas van a morir al hospital. Aunque hay diferencias entre los distintos países, incluso dentro del mismo país también hay diferencias entre el medio urbano y el medio rural, la realidad es que hoy aproximadamente el 80% de las personas muere en el hospital.

## EL HOSPITAL Y LA MEDICINA MODERNA

El hospital, hoy, es la materialización de la riqueza de los medios y de las personas que se ocupan del paciente. Es un lugar dotado de una altísima tecnologia, capaz de dar respuestas médicas adecuadas a un gran número de personas enfermas. Es, probablemente, una de las conquistas más importantes de nuestra sciedad. Pero como todas las conquistas, tiene que pagar un precio: el de su complejidad y el de la prevalencia del factor técnico-científico respecto al humano.

Los Hospitales de hoy, están diseñados arquitectónica y funcionalmente para satisfacer la mecánica interna de la instituição y la conveniencia del personal y no para el bienestar del enfermo, al que se considera una imposición, una carga, un número. En estas circunstancias la dignidad humana del paciente recibe en mejor de los casos, atención mínima y los aspectos humanos de la Medicina se arrinconam o se ignoram. No estaría mal, es un decir, que nos acostumbrásemos a tocar en la puerta antes de entrar a ver un enfermo, que le llamásemos de "usted" y no de "tú" etc. Si, por ejemplo, se despierta a los enfermos a las de 6 de la mañana para ponerles el termómetro, es sencillamente porque le viene mejor a la auxiliar; si la comida es a las 12 del medio día y la cena a las 8 de la tarde (cuando en ningún hogar de la comunidad en que el hospital está integrado se come a esas horas), es porque vien bien a los cocineros, camarera, etc.

Algo tan sumamente importante como la alimentación de los enfermos, supone en nuestro Hospital la ridícula cifra de 2% de todo el presupuesto (incluidos los sueldos de todos los prefesionales relacionados con ello: cocineros, pinches, camareras etc.). No quiero hablar de lo que se ha gastado en tecnologia; simplemente en la reaparación de aparatos, nos hemos gastado 20 millones de pesetas más que en los alimentos de todos los enfermos durante todo el año pasado..

Piénsese que la falta de apetito es, precisamente, uno de los síntomas más frecuente en los enfermos con cáncer terminal. Si a esto le añadimos un menú más o menos fijo, a unos horarios también fijos y que se trata de una comida preparada, quizás, para quinientas personas, es muy probable que la hora de comer sea más un suplicio que una satisfación para dichos enfermos. (En casa, por el contrario, el enfermo puede comer lo que le apetezca, a la hora que le apetezca, preparado como le apetezca y, sobre todo elaborado con amor, que esto también se nota).

Aunque el hospital ha conservado la raíz etimológica de su predecesor histórico (hospicios), su vocación ha cambiado radicalmente. El hospital de hoy, es un sitio para diagnosticar y curar y en él trabajan professionales preparados y entrenados para diagnosticar y curar y por este motivo, es un mal sitio para llevar a los enfermos terminales que, por su definición como veremos después, ya están diagnosticados y son incurables. Sin embargo, no debería ser así. Tenemos que tener en cuenta que muchos enfermos no legan a curarse, muchos diagnósticos son incompletos, muchas terapias se modificam continuamente, muchas personas mueren… El verdadero objetivo del hospital, como de todo acto médico, debería ser el de ocuparse de una persona que sufre; y a veces ocuparse de él independientemente de la naturaleza o de la causa de su mal, a veces en ausencia de una alteración orgánica demonstrable.

Lamentablemente, esto hoy no es así. La sociedad ha dado a los hospitales la responsabilid de cuidar a los enfermos teminales sin prepararles para ello. Los hospitales generales no están organizados, ni tienen personal capacitado para ofrecer una atención efectiva al paciente moribundo y su familia y no cabe duda de que con una cuidadosa asistencia, estos enfermos podrían tener una experiencia más positiva en la última fase de su vida, si se les cuidara dentro de la comunidade.

Debemos recordar que la posibilidad de estudio del ser humano, como fenómeno natural, ha sido una conquista fundamental en el desarrollo científico, que es a partir del Renacimiento cuando el hombre se incorpora a sí mismo como parte de la naturaleza y no como un ente totalmente separado de ella. Es gracias a dicho avance que ahora estamos en condiciones de exigir o pretender un replanteo de la Medicina. No se trata de un rechazo de la Medicina científico-naturalista, sino de una superación de la misma.

Quizás, el punto de partida haya que situarlo en Descartes: el reconocimiento de dos tipos de fenómenos, los de la naturaleza y los espirituales. El dualismo cartesiano, fijó el desarrollo en dos direcciones excluyentes entresí que todavía persisten con fuerza poderosa: por un lado el desarrollo científico materialista, mecanicista, y por el otro el metafísico espiritualista. Este sistema dualista, permitió apartar los fenómenos humanos, que por su complejidad escapaban a la investigación científica de su época, facilitando y posibilitando un prodigioso desarrollo de las ciencias de la naturaleza. El procedimiento fundamental del método y el pensamiento mecanicista consiste en una de las célebres reglas cartesianas de descomponer lo complejo en sus elementos o partes consitutitvas. Esta fragmentación de las totalidades complejas, a la par que resultó de gran utilidad en propulsar el conocimiento de la naturaleza, tiene la desventaja de que la totalidad originaria no puede ser obtenida con una simple adición de las partes, a lo que se agrega el hecho de estas últimas sólo tienen sentido dentro de la unidad y totalidad originarias.

A todo esto hay que añadir la tendencia, más moderna, de dividir a su vez el cuerpo humano, segmentado en especialidades médicas, cada vez más superespecializadas o lo que es lo mismo, que los médicos cada vez entendemos más de um trocito más pequeño del cuerpo del enfermo. Hemos hecho del hombre un puzzle, pero olvidamos que juntando todas las piezas del puzzle, jamás nos resultará una persona. Nos saldrá un cuerpo, pero lo que está enfermo no es el cuerpo, sino la persona. Cómo recomponer los fragmentos de conocimiento y competencia tan parcializados sin perder las ventajas de tanta especialización, creo que es uno de los retos en los que se juega el futuro de la Medicina, que no se resigna a la derrota en el encuentro, en la comprensión y en la curación del hombre enfermo.

En la Medicina Humana que deseamos, la enfermidad es una parte de la personalidad: parte alienada o "cosificada" de perturbaciones de la vida, presentes y pasadas. Todo fenómeno humano es siempre y al mismo tiempo biológico, psicológico y social. De esta manera, biologia, psicologia y sociologia, de ninguna manera se excluyen entre sí. Al contrario, se completan.

Además de la vida biológica, el ser humano se mueve en la vida humana, en la vida de los valores, de las motivaciones, de los objetivos, de los sentidos o significados etc. (Medicina Antropológica de Rof Carballo). Se trata del estudio científico del ser humano (sano y enfermo), de su personalidad, de los sucesos de su vida en los que dicha personalidad se ha acuñado (Medicina Biográfica de Von Weizeker), en la relaciones internpersonales en las que todo ser humano desarrolla su vida y forma su personalidad (Medicina Personal de Turner). Es el paso de la bioquímica cantonal (independiente de la persona), a una subjetivación total de la enfermedad. Esto quiere decir que cada enfermo configura la enfermedad a su modo o lo que con tanta frecuencia se oye (y tan poco caso se hace), que no hay enfermedades sino enfermos.

La alianza con el hombre que sufre, y no sólo la alianza contra la enfermedad orgánica, requiere la reconciliación entre lo orgánico y lo psíquico, después de varios siglos de una absurda separación entre cuerpo y alma.

Si el objetivo del médico es el de salir al encuentro del sufrimiento del enfermo; si es verdad, como lo es, que el sufrimiento está motivado por problemas orgánicos, psicológicos y sociales, entonces el personal sanitario no sólo debe conocer las enfermedades orgánicas y las terapias correspondientes, sino también las psicológicas y las sociales. De lo contrario, no se ve qué diferencia hay entre el médico y el veterinario.

En el acto de inauguración de las Primeras Jornadas Canarias de Cuidados Paliativos que se celebraron en Las Palmas hace

unos años, el Consejero de Sanidad del Gobierno Canario dijo que nunca la Medicina había sido tan efectiva como lo es ahora y sin embargo nunca los enfermos habían estado tan descontentos como hoy. Esta afirmación, que es por supuesto cierta, tiene a la fuerza que hacernos meditar.

Cayeron en mis manos poco después los resultados de una encuesta realizada por el Ministerio de Sanidad de nuestro país, en la que los usuarios manifestaban a qué cosa daban ellos más importancia cuando acudían a un Centro Especializado. Los resultados creo que poden arrojar algo de luz para comprender el problema. Resultó que lo más importante para los enfermos era el *interés mostrado por el médico para conocer su problema de salud* (32.4%). En segundo lugar, el *trato humano recebido por el médico* (27.3%). En tercer lugar, el *trato humano del personal sanitario en general* (23.5%). Solamente en cuarto lugar, figuraba la *competencia del médico* (14.1%) y en decimoquinto lugar el *equipamento médico y instalaciones del centro* (6.5%). Es decir, estas dos últimas cosas, lo que más valoramos los médico. Estas cifras hablan por si solas y yo creo que en esa disparidad entre lo que busca la persona enferma y lo que la medicina de hoy le ofrece, radica el creciente descontento de los ciudadanos (Y de rebote, tambeién los sanitarios).

Todo lo dicho hasta aquí, respecto a la deshumanización y fragmentación de Medicina Moderna altamente tecnificada, el deterioro de la reación médico/enfermo, los "hospitales inhóspitos", la insatisfación y descontento de los usuarios etc. adquiere, como es lógico, una importancia decisiva en los pacientes terminales, que ya no van a necesitar casi nunca de las ventajas de la alta tecnologia y sin embargo van a sufrir con frequencia todos sus inconvenientes.

## EL PROBLEMA DE LOS ENFERMOS TERMINALES

Los elementos fundamentales que definirán la **enfermed terminal**, son los seguientes:

***1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable***

***2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamento específico***

En la palabra "razonable" se esconde parte del problema de la actuación con los enfermos terminales. Por um lado, tiene una importancia decisiva haber agotado todos los recursos terapéuticos de que se dispone en la actualidad antes de etiquetar a un enfermo como terminal (existe el peligro de perder un enfermo potencialmente curable). Pero por otro lado, si no se es muy sensato a la hora de interpretar la palabra "razonable", se corre el riesgo de caer en lo que se denomina *encarnizamiento o furor terapéutico*. No debemos confunfir lo que es alargar la vida (obligación de todos los sanitarios), con prolongar la agonía (procedimiento altamente inmoral). Alguien dijo que la tecnología médica, que es una benfición, puede transformarse en una maldición. O en palabras de Esopo: "la mejor das cosas, puede también ser la peor al mismo tiempo, dependiendo del uso que se haga de ella".

Dicho encarnizamiento terapéutico, ocasiona a veces prolongadísimas agonías y existem casos que, por la celebridad de sus protagonistas son conocidos por todos, como por ejemplo los seguientes: 1) Harry Truman que fue Presidente de los Estados Unidos, murió el 26 de diciembre de 1972 a los 88 años, debatiéndose tres meses entre la vida y la muerte y emitiéndose más de ochenta partes médicos relativos a su estado. 2) El Presidente yugoslavo, Jossip Broz "Tito" murió el 4 de mayo de 1980, fue hospitalizado el 12 de enero de dicho año por una degeneración arterial. 3) El Presidente del Brasil, Tancredo Neves tuvo una agonía de treinta y nueve días y fue objeto de siete intervenciones quirúrgicas y 4) Hari Bumedian, Presidente de Argelia, murió de una infección en la sangre el 27 de diciembre de 1978, debatiéndose durante casi cuatro meses entre la vida e la muerte. 5) El Jefe de Estado Español, Francisco Franco murió al 20 de noviembre de 1975, envuelto en bolsas de hielo y rodeado de sus veinte doctores, a los 83 años, soportando una agonía de treinta y cinco días, emitiéndose cincuenta y seis boletines médicos. 6) Finalmente el ex Sha del Irán, Mohamed Reza Palevi, murió el 27 de julio de 1980, tras un mes de agonía.

Evidentemente, casos como los descritos suceden todos los dias en todos los hospitales. Esta actitud, va en contra de la dignidad humana y debemos pensar que el repeto a la vida implica el derecho a la muerte y que todo ser humano tiene derecho a una muerte digna.

La Medicina Paliativa no alarga la vida por medio del encarnizamiento terapéutico, ni la acorta por medio de ninguna eutanasia. Sencillamente la respeta y ayuda y cuida al enfermo hasta el final.

***3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes***

Junto con la comunicación, el control de síntomas (del dolor y de los demás) es el objetivo de la Medicina Paliativa. Hay que tener en cuenta que, por lo general, los síntomas aumentan considerablemente a medida que la enfermedad avanza. En los últimos dias, los cambios pueden producirse en cuestión de minutos. Ello obliga a una revisión constante de la situación y a dar la posibilidad de un servicio las 24 horas del día y todos los días, no solamente a los enfermos hospitalizados, sino también a los que están en su casa (servicio telefónico permanente).

***4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte***

La familia tiene undoble papel: dadora y receptora de cuidados.

Como *dadora de cuidados*, la familia forma parte interante del equipo. En este sentido será necesario formar y educar a los familiares en aspectos tales como la alimentación del enfermo, cambios porturales, higiene, administración de fármacos, pautas de actuación ante determinadas crisis, etc. Tenemos que tener en cuenta que, para la familia, el poder tener una area concreta en relación con el cuidado directo del enfermo es un elemento importante de disminución del impacto.

Como *receptora de cuidados*, tenemos que tener en cuenta que la situación de la familia de un enfermo terminal viene carac-

terizada por la presencia de un grande impacto emocional condicionado a la presencia de múltiples temores o miedos que, como profesionales sanitarios tenemos que saber reconocer. Debemos ser capaces de suministrar un suficiente soporte práctico y emocional a los familiares, así com ayudar en la rehabilitación y recomposición de la familia (prevención y tratamiento del duelo patológico). Este trabajo de valoración de la situación familiar debe ir haciéndose, igual que la del enfermo, de forma periódica ya que puede modificarse bruscamente en función de la aparición de crisis.

Por lo que respecta al *impacto sobre el equipo terapéutico,* hemos de ser capaces de desarrollar programas de auto protección frente al estrés que supone el contacto permanente con la enfermedad, la decrepitud y la muerte (en nuestro equipo tenemos entre diez y doce muertos semanales). La mejor manera de protegerse es una buena comunicación entre todos los elementos del equipo, así como una escrupulosísima selección de los profesionales.

***5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses***

Este dato tiene una importancia estadística, pero sin embargo nosotros, a preguntas de enfermo o familiares, nunca damos plazos. Tantas veces nos hemos equivocado los médicos a la hora de establecer pronósticos de supervivencia (tanto por exceso como por defecto), que es mejor abstenerse. Dar un límite es irreal, inseguro e inútil y las familias deben acostumbrar-se a vivir con la incertidumbre y la duda. Nostra tarea es informar, tanto a enfermo como a familiares que, quede el tiempo que quede, nosotros vamos acompanãrles, que nunca se van a sentir solos y que vamos a hacer todo lo que esté en nuestras manos para mantener, en lo posible, la mejor calidad de vida.

## LA MEDICINA PALIATIVA

Son varios los motivos por los que, a mi juicio, el médico no presta suficiente atención a los enfermos terminales.

Por una parte, porque en la Universidad no se nos ha enseñado nada en absoluto sobre lo que tenemos que hacer con un enfermo incurable. Por esta razón, en muchas ocasiones no se puede echar la culpa a los médicos, ya que carecen de recursos para hacer frente a las muchísimas demandas de atención que va a formular el paciente.

En segundo lugar, porque en la Universidad se nos ha enseñado a salvar vidas. Así, aunque sea inconscientemente, la muerte de nuestro enfermo la vamos a interpretar como un fracaso profesional.

En tercer lugar, porque el médico es al mismo tiempo un ser humano que, si no ha aceptado, de forma razonable por lo menos, el asunto de su propria mortalidad, la muerte o cercanía de la muerte de su enfermo, le va a recordar por resonancia su propria muerte. Estadísticas llevada a cabo en diversos países, han demonstrado que los médicos son los profesionales que menos piensan en la muerte y lo que más la temen.

A estos factores, más que suficientes de por sí, hay que añadir el hecho de que los enfermos la mayoría de las veces estan engañados con respecto a su enfermidad. Mentir un día tras otro, tener permanentemente que inventar explicaciones a las preguntas del enfermo, es algo difícil de soportar para cualquiera. Se ha confundido la misión tradicional del médico, esto es, aliviar el sufrimiento humano. El quehacer médico podría expresarse de la siguiente manera: Si puedes curar, *cura*; si no puedes curar, *alivia* y si no puedes aliviar, *consuela*.

Aliviar y consolar es con frecuencia lo único que podemos hacer por ayudar al enfermo, pero que no es poco. El hecho de que el enfermo no se le considere muerto antes de morir, que no se considere abandonado por su médico, que le visita, le escucha, le acompaña, le tranquiliza y conforta, le da la mano y es capaz de transmitirle esperanza y confianza, es de una importancia tremenda para el paciente, aparte de una de las misiones más grandiosas de la profesión médica, profesión que posee la humilde grandeza de tener al Hombre como objeto. Ser médico es, en primer lugar, ser nada más que médico, y al mismo tiempo, ser médico hasta el final.

Yo creo que la Medicina Paliativa, tiene com objetivo la atención integral del enfermo (aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales), que incorpora a la familia en su estudio y estrategía, que promociona el principio de autonomia y dignidad de la persona enferma y que promueve una atención individualizada y continuada, puede y debe ser el comienzo de una nueva forma de entender la Medicina en general. Aparte la decepción frecuente de los usuarios, cada vez somos más los médicos con un cierto "pesimismo lúcido " respecto a la medicina actual. Humanizar la Medicina, de lo que tanto se habla, no quiere decir que seamos más buenos, sino más capaces de dar respuestas más adecuadas a las necesidades del enfermo.

***Las bases de la terapéutica en pacientes terminales serán***:

- *Atención integral*, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.
- *El enfermo y la familia son la unidad a tratar.* La familia es el núcleo fundamental del apoyo del enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
- *La promoción de la autonomia y la dignidad* al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran "con" el enfermo los objetivos terapéuticos.
- *Concepción terapéutica activa*, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el "no hay nada más que hacer". Nada más lejos de realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.
- *Importancia del "ambiente"*. Una atmosfera de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

La calidad de vida y confort de nuestros pacientes antes de su muerte pueden ser mejorados considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los cuidados paliativos, cuyos **instrumentos básicos** son:

- *Control de síntomas*: saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los enfermos. Mientras algunos se podrán controlar (dolor, estreñimento, etc), en otros será preciso promocionar la adaptación del enfermo a los mismos (debilidad, anorexia, etc).
- *Apoyo emocional y comunicación* con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una ralación franca y honesta.
- *Cambios de la organización*, que permita el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.
- *Equipo interdisciplinar*, ya que es muy dificil plantear los cuidados paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con formación específica y apoyo adicional.

La Medicina paliativa debe ser llevada a cabo a través de equipos mutidisciplinarios integrados por médico, enfermeras, auxiliares de enfermera, psicólogos, asistentes sociales, asistentes espirituales, voluntarios, etc. A los médicos, coordinadores y responsables del equipo, hay que exigirles que estén extremamente instruidos en estos problemas, que tengan un profundo respeto por la vida y un gran amor por el prójimo.

El voluntariado es una pieza decisiva en los equipos, ya que *humaniza* a los mismos, involucra a la comunidad y promueve la solidariedad humana. Pensemos que la actitud de una sociedad hacia sus miembros más ancianos, más enfermos, más marginados, es un signo de su grado de civilización. La misión fundamental del Voluntariado, es la presencia humana. Muchos enfermos temen más la soledad que a la muerte y debe haber muy pocas cosas más tristes que morir solo. El mismo Jesucristo, comenzando sun agonía, pidió a sus compañeros que no le abandonasen en aquel momento (*Permaneced aquí y velad).*

Algunos profesionales del equipo, quizás debido a su menor cualificación, no reciben, a mi juicio, la consideración que merecen. Me refiro a las Auxiliares de Enfermería. Si alguien ha definido los cuidados paliativos como *"cuidados intensivos de confort"* , es fácil adivinar la importancia que tiene el trabajo de estos profisionales auxiliares. Servirá de muy poco un tratamiento médico correctamente instaurado, el asesoramiento de un Psicólogo o Asistente Social, si el enfermo tiene la cama com migas de pan, o las sábanas arrugadas, o el pijama mojado. O en la habitación hay excesiva luz o demasiado ruido. Todo esto, que a nosotros nos pueden parecer "pequeños detalles" , no lo son para una persona que "vive en la cama ", que la cama es todo su mundo. El enfermo ha perdido su independencia y con ella puede perder fácilmente su autoestima. Va a depender de otras personas, por ejemplo, para alimentarse. Será entonces importante que mientras le damos de comer el enfermo, mantegamos una conversación entretenida, para intentar que, dentro de lo posible, no se dé cuenta de lo que está sucediendo: que depende de otras personas para poder comer! La satisfaccíon de las necesidades fisiológicas, algo que ha sido un proceso íntimo diurante toda su vida, dejará de serlo y también para ello necesitara ayuda. Sencillamente, si no se llevan a cabo todas estas tareas con una gran profesionalidad, respeto y amor al prójimo, se correrá el grave riesgo de menoscabar la autoestima y dignidad de la person enferma.

Es importante disponer de conocimientos y habilidades en cada uno de estos apartados, que constituyen verdaderas disciplinas científicas. Es requisito indispensable el adoptar una actitude adecuada ante esta situación, a menudo límite para el prorpio enfermo, familia y equipo terapéutico.

* Conferência pronunciada no I Congresso Latino-Americano de Dor e III Congresso Brasileiro de Dor, São Paulo 1998. Publicada na revista Prática Hospitalar . ANO II . Nº 9 . MAIO-JUN/2000, págs. 55-62.

***Endereço para correspondência**: Dr. Marcos Goméz Sancho, Unidad de Medicina Paliativa, Hospital de Gran Canaria Dr. Negrin c/Bco. De La Ballena s/n - 35020 - Las Palmas de G. C. - España.*

# 3
# AS ORIGENS DA MEDICINA PALIATIVA*

**Derek Doyle, Geoffrey W. C. Hanks e Neil MacDonald**

Presumivelmente, o homem tem tentado aliviar o sofrimento do seu semelhante, desde o seu aparecimento na terra. A história dos hospices está bem documentada a partir da Idade Média, seguindo-se a sua evolução no final do século 19 até as últimas décadas do presente século, quando ocorreu a sua proliferação a nível mundial. As origens da Medicina Paliativa como uma disciplina digna de ser praticada, estudada e pesquisada são mais recentes, alcançando apenas 25 anos.

Ao final do século 19 e nas primeiras décadas do século 20, o que mais podia fazer um médico senão exercer uma medicina paliativa? Por mais que ele desejasse, haviam muito poucas doenças passíveis de serem submetidas à cirurgia curativa, a maioria dos processos mórbidos curáveis são as infecções. Os nossos antepassados não dispunham de antibióticos, e mesmo então, toda a habilidade que possuíam era canalizada para o alívio e a paliação.

Então as coisas passaram a mudar. Os avanços da anestesia propiciaram avanços mais ousados da cirurgia radical. Os antibióticos surgiram em cena para combater as infecções mais comuns e, ao menos no mundo ocidental, reduziram a sua mortalidade. Infelizmente isso não ocorre em muitas outras partes do mundo. Avanços, descobertas e progressos ocorreram em todos os campos da medicina – radiologia, medicina nuclear, imunologia, radioterapia, quimioterapia do câncer … a lista é interminável. As novas gerações de médicos deixaram a escola de medicina sabendo que eles jamais veriam mortes pela difteria, varíola, poliomielite, mas seriam capazes de enfrentar com facilidade as infecções mais sérias em casa de seus pacientes, bem assim como poderiam esperar confiantes em alcançar a cura de alguns doentes de câncer.

Nós temos toda a razão de nos orgulhar das descobertas médicas e avanços ocorridos na segunda metade deste século. Nós temos à nossa disposição, procedimentos de investigação jamais sonhados há 50 anos atrás, uma abrangente farmacopéia contendo apenas algumas das drogas então usadas, e um aglomerado de novas especialidades médicas refletindo estes avanços. Enquanto tudo isso acontecia, mudanças sutis estavam ocorrendo no pensamento médico e atitudes. E também na educação médica.

Imperceptivelmente os médicos começaram a mudar o objetivo, passando do cuidado paliativo para a cura absoluta. Ninguém lhes ensinou ou lhes falou a respeito, mas olhando-se para trás, a mudança de atitude e de aproximação começou ao redor do início da era dos antibióticos. Pela primeira vez, a cura pareceu estar próxima em doenças até então caracterizadas por elevado índice de mortalidade. Investigações e tecnologias altamente sofisticadas não só trouxe uma maior precisão para os nossos diagnósticos, mas aumentaram enormemente o nosso conhecimento sobre o curso natural de alguns processos mórbidos levando-nos a pensar, acertadamente, que o diagnóstico precoce – em particular no câncer – poderia aumentar as chances de cura. A crescente base "científica" da moderna medicina agradou a uma profissão que, certo ou errado, considerava-se como "científica".

Insidiosamente, imperceptivelmente, os médicos passaram a encarar-se a si mesmos como diagnosticistas e terapeutas (sejam cirúrgicos, farmacológicos ou de radiação). Os hospitais passaram a ser considerados como lugar de investigação, tratamento e alta precoce para o domicílio. Aqueles que não podiam ser curados, ou ao menos colocados em estado de remissão, eram freqüentemente considerados indignos de receber atenção médica altamente qualificada. Àqueles que estavam à morte dava-se a mais baixa prioridade médica, e a morte deixou de ser considerada um fato da vida como sempre o fora, mas uma derrota médica, ou pior ainda, um embaraço estatístico.

Seria uma clamorosa injustiça lançar toda a culpa nos médicos, deixando de considerar as mudanças paralelas ocorridas na educação médica. Mais uma vez as mudanças foram sutis e não pareceram ser insignificantes. O currículo já muito sobrecarregado foi podado aqui, acrescentado ali, para acomodar detalhes dos avanços acima referidos de um conhecimento científico sempre crescente. Detalhes mais "softs" como habilidade em comunicação, ética, aspectos psicológicos da medicina, etc, receberam tempo menor, e foram relegados para níveis de baixa prioridade, ou completamente omitidos.

Até poucos anos atrás, os jovens médicos saiam das escolas de medicina com uma base de conhecimento abrangente e com quase inalcançáveis expectativas profissionais sobre o que eles poderiam fazer e oferecer, e uma temerária escassez de habilidades e de atitudes essenciais para o exercício humano da medicina. As coisas estão mudando.

Como muitas coisas parecem óbvias quando as olhamos retrospectivamente enquanto isto estava acontecendo – e não nos esqueçamos da importância e o impacto do real desenvolvimento da medicina – uma intraqüilidade a respeito das mudanças manifestava-se em muitos, em diversos escalões da vida, pois este problema "médico" era apenas parte de uma grande revolução social. Alguns médicos tornaram-se insatisfeitos e procuraram mudar a situação. As enfermeiras, que por um momento mal notaram ter sido transformadas em cúmplices de regimes de cuidados altamente tecnificados e científicos, o que muito lhes agradava, começaram também a ficar incomodadas. Notavelmente relutantes como a maioria dos pacientes em queixar-se ou hesitantes em

relatar a respeito da qualidade do atendimento recebido, algumas confessavam agora, que elas perceberam que um grupo particular de pacientes, aqueles em processo de morrer, recebia um atendimento aquém do ótimo. Os estudos confirmaram que o controle da dor era inadequado, os sintomas não eram aliviados, os temores não eram aplacados, as necessidades espirituais não eram reconhecidas, e as visitas domiciliares pelos médicos tornavam-se menos freqüentes. Estudo após estudo em hospital e na comunidade, realizados em diversos países apontaram para o mesmo resultado – os em processo de morte formam um grupo negligenciado e em desvantagem dentro dos modernos sistemas de cuidados de saúde.

Aqueles mais capazes de introduzir as mudanças são os médicos, já alertados e perturbados, e agora cônscios da intranqüilidade das enfermeiras e da insatisfação dos pacientes. Os médicos viram claramente que cuidados melhores aos pacientes terminais não significa uma volta aos "tempos antigos", nem qualquer rejeição dos avanços médicos científicos, mas sim uma saudável união entre ambos. Se eles tivessem usado o jargão médico, provavelmente eles teriam dito "Ciência e compaixão não são antagonistas – eles são simbióticos". E assim o "cuidado hospice" foi aplicado ao paciente terminal, cuidado que embora seja holístico não deixa de ser científico. Os anos passaram e com eles veio a compreensão que estes pacientes precisam e merecem esta qualidade de cuidado não só no fim, mas desde o minuto em que seu médico e os parentes, pesarosamente reconhecem que o tempo é curto. E assim nasceu a medicina paliativa.

* Oxford Textbook of Palliative Medicine, edited by Derek Doyle, Geoffrey W. C. Hanks and Neil MacDonald. Oxford University Press, 1993. Chapter 1, Introduction (traduzido por Prof. Dr. Marco Tullio de Assis Figueiredo).

# 4

# SOBRE A MORTE E O MORRER

**Rubem Alves**

Já tive medo da morte. Hoje não tenho mais. O que sinto é uma enorme tristeza. Concordo com Mário Quintana: "Morrer, que me importa? (...) O diabo é deixar de viver." A vida é tão boa! Não quero ir embora...

Eram 6h. Minha filha me acordou. Ela tinha três anos. Fez-me então a pergunta que eu nunca imaginara: "papai, quando você morrer, você vai sentir saudades?". Emudeci. Não sabia o que dizer. Ela entendeu e veio em meu socorro: "não chore, que eu vou te abraçar..." Ela, menina de três anos, sabia que a morte é onde mora a saudade.

Cecília Meireles sentia algo parecido: "E fico a imaginar se depois de muito navegar a algum lugar enfim se chega... O que será, talvez, até mais triste. Nem barcas, nem gaivotas. Apenas pobre humanas companhias... Com que tristeza o horizonte avisto, aproximado e sem recurso. Que pena a vida seja só isto..."

Da. Clara era uma velhinha de 95 anos, lá em Minas. Vivia uma religiosidade mansa, sem culpas ou medos. Na cama, cega, a filha lhe lia a Bíblia. De repente, ela fez um gesto, interrompendo a leitura. O que ela tinha a dizer era infinitamente mais importante. "Minha filha, sei que minha hora está chegando... Mas, que pena! A vida é tão boa..."

Mas tenho muito medo de morrer. O morrer pode vir acompanhado de dores, humilhações, aparelhos e tubos enfiados em meu corpo, contra a minha vontade, já não sou mais dono de mim mesmo; solidão, ninguém tem coragem ou palavras para, de mãos dadas comigo, falar sobre a minha morte, medo de que a passagem seja demorada. Bom seria se, depois de anunciada, ela acontecesse de forma mansa e sem dores, longe dos hospitais, em meio às pessoas que se ama, em meio a visões de beleza.

Mas a medicina não entende. Um amigo contou-me dos últimos dias do seu pai, já bem velho. As dores eram terríveis. Era-lhe insuportável a visão do sofrimento do pai. Dirigiu-se então, ao médico: "O senhor não poderia aumentar a dose dos analgésicos?". O médico olhou-o com olhar severo e disse: "O senhor está sugerindo que eu pratique a eutanásia?".

Há dores que fazem sentido, como as dores do parto: uma vida nova está nascendo. Mas há dores que não fazem sentido nenhum. Seu velho pai morreu sofrendo uma dor inútil. Qual foi o ganho humano? Que eu saiba, apenas a consciência apaziguada do médico, que dormiu em paz por haver feito aquilo que o costume mandava; costume a que freqüentemente se dá o nome de ética.

Um outro velhinho querido, 92 anos, cego, surdo, todos os esfíncteres sem controle, numa cama – de repente um acontecimento feliz! O coração parou. Ah, com certeza fora o seu anjo da guarda, que assim punha um fim à sua miséria! Mas o médico, movido pelos automatismos costumeiros, apressou-se a cumprir o seu dever; debruçou-se sobre o velhinho e o fez respirar de novo. Sofreu inutilmente por mais dois dias antes de tocar de novo o acorde final.

Dir-me-ão que é dever dos médicos fazer todo o possível para que a vida continue. Eu também, da minha forma, luto pela vida. A literatura tem o poder de ressuscitar os mortos. Aprendi com Albert Schweitzer que a "reverência pela vida" é o supremo princípio ético do amor. Mas o que é vida? Mais precisamente, o que é a vida de um ser humano?

O que e quem a define? O coração que continua a bater num corpo aparentemente morto? Ou serão os zigue-zagues nos vídeos dos monitores, que indicam a presença de ondas cerebrais?

Confesso que, na minha experiência de ser humano, nunca me encontrei com a vida sob a forma de batidas de coração ou ondas cerebrais. A vida humana não se define biologicamente. Permanecemos humanos enquanto existe em nós a esperança da beleza e da alegria. Morta a possibilidade de sentir alegria ou gozar a beleza, o corpo se transforma numa casca de cigarra vazia.

Muitos dos chamados "recursos heróicos" para manter vivo o paciente são, do meu ponto de vista, uma violência ao princípio da "reverência pela vida". Porque, se os médicos dessem ouvidos ao pedido que a vida está fazendo, eles a ouviriam dizer: "Liberta-me".

Comovi-me com o drama do jovem francês Vincent Humbert, de 22 anos, há três anos cego, surdo, mudo, tetraplégico, vítima de um acidente automobilístico. Comunicava-se por meio do único dedo que podia movimentar. E foi assim que escreveu um livro em que dizia: "Morri em 24 de setembro de 2000 desde aquele dia, eu não vivo. Fazem-me viver. Para quem, para que, eu não sei...". Implorava que lhe dessem o direito de morrer. Como as autoridades, movidas pelo costume e pelas leis, se recusassem, sua mãe realizou seu desejo. A morte o libertou do sofrimento.

Dizem as escrituras sagradas: "Para tudo há o seu tempo. Há tempo para nascer e tempo para morrer". A morte e a vida não são contrárias. São irmãs. A "reverência pela vida" exige que sejamos sábios para permitir que a morte chegue quando a vida deseja ir. Cheguei a sugerir uma nova especialidade médica, simétrica à obstetrícia: a "morienterapia", o cuidado com os que estão morrendo. A missão da morienterapia seria cuidar da vida que se prepara para partir. Cuidar para que ela seja mansa, sem dores e cercada de amigos, longe das UTIs. Já encontrei a padroeira para essa nova especialidade: a "Pietá" de Michelângelo, com o Cristo morto nos seus braços. Nos braços daquela mãe o morrer deixa de causar medo.

# 5
# A ÚLTIMA GRANDE LIÇÃO*

## Mitch Albom

O *sentido da vida* é um livro baseado nas entrevistas sucessivas de um jornalista com o seu velho professor, portador de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), durante a fase do processo do morrer.

A Ela é como vela acesa: derrete os nervos e deixa o corpo como uma estalagmite de cera. Geralmente começa nas pernas e vai subindo. A pessoa perde o comando dos músculos das coxas e não agüenta ficar de pé. Perde o comando dos músculos do tronco e não consegue sentar-se ereta. No fim, se continua viva, respira por um tubo introduzido num orifício aberto na garganta; e a alma, perfeitamente alerta, fica aprisionada numa casca inerte, podendo talvez piscar, estalar a língua, como coisa de filme de ficção científica – a pessoa congelada no próprio corpo. Isso não dura mais de cinco anos, contados do dia em que se contraiu a doença.

Os médicos deram a Morrie mais dois anos. Ele sabia que seria menos. Mas o meu velho professor havia tomado uma decisão importante, na qual começara a pensar no dia em que saiu do consultório do médico com uma espada sobre a cabeça. *Vou me entregar e sumir, ou aproveitar da melhor maneira o tempo que me resta?* – indagou a si mesmo.

Não ia se entregar. Não ia se envergonhar de sua morte decretada. Decidiu que faria da morte o seu derradeiro projeto, o ponto central de seus dias. Já que todos vão morrer um dia, ele poderia ser de grande valia. Podia ser um campo de pesquisa. Um compêndio humano. *Estudem-me em meu lento e paciente processo de extinção. Observem o que acontece comigo. Aprendam comigo.*

Morrie ia atravessar a ponte entre a vida e a morte e narrar a travessia.

Estar morrendo é apenas uma circunstância triste, Mitch. Viver infeliz á diferente. Muitas das pessoas que me visitam são infelizes.

Por quê?

Porque a cultura que temos não contribui para que as pessoas estejam satisfeitas com elas mesmas. Estamos ensinando coisas erradas. E é preciso ser forte para dizer que, se a cultura não serve, não interessa ficar com ela. Que é melhor criar a sua própria. A maioria das pessoas não consegue fazer isso. São mais infelizes do que eu, mesmo na situação em que estou. Posso estar morrrendo, mas cercado de almas amorosas e dedicadas. Quantos podem dizer o mesmo?

Fiquei impressionado com a completa falta de autocomiseração. Este Morrie que não pode mais dançar, nadar, tomar banho, andar a pé, este Morrie que não pode mais atender à porta, não pode se enxugar depois do banho, nem mesmo se virar na cama – como pode ser tão resignado? Eu o vi atrapalhado com o garfo, tentando pegar uma fatia de tomate, ela escapulindo por duas vezes, uma cena patética e, no entanto, tenho de reconhecer que a presença dele transmite uma serenidade mágica.

Perguntei se ele ainda se interessava pelo noticiário.

Claro. Acha isso estranho? Acha que por estar perto da morte eu deva me desinteressar pelo que se passa no mundo?

Quem sabe.

Ele suspirou fundo e disse: Você pode ter razão. Talvez não devesse me interessar. Afinal, não estarei mais aqui para ver os desfechos. Mas é difícil explicar, Mitch. Agora que estou sofrendo, sinto-me mais perto das pessoas que sofrem do que sentia antes. Outra noite, vi na televisão pessoas na Bósnia correndo nas ruas, levando tiros, morrendo, vítimas inocentes e chorei. Sinto a angústia delas como se fosse minha. Não conheço nenhuma delas, mas… como dizer, sou quase… atraído para elas.

Os olhos dele ficaram marejados. Tentei mudar de assunto, ele enxugou o rosto e fez sinal para que eu não ligasse.

Hoje em dia choro muito – disse. – Não ligue.

*Espantoso,* pensei. Eu trabalhava com notícias. Entrevistei famílias enlutadas. Até fui a enterros. Nunca chorei. E Morrie, pelo sofrimento de pessoas lá no outro lado do mundo, estava chorando. *Será isso o que acontece quando chega o fim?* Talvez a morte seja a grande equalizadora, o grande evento que consegue finalmente fazer estranhos chorarem por outros".

"Todo mundo vai morrer – repetiu Morrie -, mas ninguém acredita. Se acreditássemos, mudaríamos nosso comportamento.

De que maneira nos iludimos a respeito da morte – sugeri.

Isso. Mas há uma abordagem melhor. Saber que se vai morrer e *preparar-se* para receber a morte a qualquer momento. Assim é melhor. Assim, podemos ficar *mais* envolvidos com a vida que vivemos.

Como podemos nos preparar para morrer? – perguntei.

Fazendo como os budistas. No começo de cada dia ter um passarinho pousado no ombro, que pergunta: "É hoje que vou morrer? Estou preparado? Estou fazendo tudo o que preciso fazer? Estou sendo a pessoa que quero ser?

Virou a cabeça para o ombro, como se o passarinho estivesse lá.

É hoje que vou morrer? Repetiu.

Tem havido enorme confusão neste país quanto àquilo que queremos, em face do que precisamos – disse Morrie. Precisamos de alimento, e *queremos* um sorvete de chocolate. Precisamos ser honestos com nós mesmos. Ninguém *precisa* do último carro esporte, ninguém *precisa* daquela casa maior.

Essas coisas não trazem satisfação. Sabe o que realmente traz satisfação?

O quê?

Oferecer aos outros o que temos para dar.

Parece conversa de escoteiro.

Não falo de dinheiro, Mitch. Falo de tempo útil. De interesse por outros. De contar-lhes histórias. Não é tão difícil. Abriram aqui perto um centro para a terceira idade. Dúzias de idosos vão a ele todos os dias. Qualquer jovem, homem ou mulher, que domine um conhecimento, é convidado a ir lá ensiná-lo. Computação, por exemplo. Você vai lá e ensina computação. Será recebido de braços abertos. E eles ficam muito agradecidos. É assim que se começa a inspirar respeito, oferecendo alguma coisa que se tem.

Há muitos lugares onde se pode prestar esses serviços. Não é preciso ser craque em algum ramo. Existe gente solitária em hospitais e abrigos que só almeja companhia. Quem joga baralho com um velhinho solitário adquire um novo respeito por si mesmo. Porque tornou-se necessário.

Lembra-se do que eu disse a respeito de achar um sentido para a vida? Tomei nota, mas já sei de cor: dedique-se a amar a outros, dedique-se à sua comunidade, empenhe-se em criar alguma coisa que dê sentido e significado à sua vida.

Notou – acrescentou sorrindo – que não se fala aí de salário?

Mitch, se você está querendo se exibir para pessoas que estão por cima, desista. Faça o que fizer, elas olharão para você com superioridade. E se está querendo se exibir para os que estão por baixo, desista também. Eles invejarão você, só isso. Posição não leva a nada. Só um coração aberto permite à pessoa flutuar em igualdade entre os semelhantes.

Fez uma pausa, olhou para mim. – Estou morrendo, certo?

Certo.

Por que acha que é tão importante para mim escutar os problemas dos outros? Já não estou carregado de dor e sofrimentos? É claro que estou. Mas doar-me a outros é o que me faz sentir vivo. Não é a minha casa nem o meu carro. Não é o que o espelho me mostra. Quando dôo o meu tempo a alguém, quando consigo fazer alguém que está triste sorrir, sinto-me quase tão sadio como fui antes.

Faça aquilo que vem do coração. Fazendo, não ficará insatisfeito, não sentirá inveja, não estará aspirando a bens que pertenceram a outros. Pelo contrário, ficará assombrado com o que receberá de volta.

O problema Mitch é não acreditarmos que os seres humanos são parecidos. Brancos e negros, católicos e protestantes, homens e mulheres. Se olhássemos uns para os outros como iguais, talvez sentíssemos o desejo de nos unirmos, formando uma grande família humana no mundo, e nos dedicarmos a essa família com nos dedicamos à nossa família particular.

Mas quando se está morrendo vê-se quanto isso é verdadeiro. Todos temos o mesmo começo, o nascimento, e o mesmo fim, a morte. Assim, onde ficam as grandes diferenças?

Investir na família humana. Investir em gente. Formar uma pequena comunidade com aqueles que amamos e que nos amam.

"Perdoe a si mesmo antes de morrer. Depois perdoe os outros."

* De O sentido da vida. Mitch Albom. Rio de Janeiro, GMT, 1998.

# 6
# ATÉ LOGO*

**Dr. Derek Doyle**
*Fundador e primeiro presidente da Associação Internacional para Hospice e Cuidado Paliativo.*

Você se convence de que está ficando velho quando se surpreende olhando para trás e não olhando para frente, e percebe que as suas conversas contêm mais estórias do que sonhos e propostas. Eu agora estou na minha fase de contador de estórias, portanto eu lhes agradeço por me aturarem uma vez mais. Essa vai ser a despedida de um homem velho, mas quem sabe, como o Frank Sinatra eu poderei voltar para mais uma festa de despedida, e por isso o meu título, *Até Logo*.

Eu gosto de pensar que toda a minha vida profissional foi dedicada a cuidado paliativo, apesar de em grande parte não ter sido glorificada com esse nome. Como cirurgião missionário na África, eu possivelmente tenha curado algumas pessoas, mas a maior parte do meu tempo foi passado tentando aliviar o sofrimento através da paliação cirúrgica. Como médico de família em tempo parcial, na Escócia, eu aprendi como prover cuidado de conforto (um bom nome alternativo para cuidado paliativo) para centenas de pacientes e suas famílias, sem jamais pensar em chamá-lo de cuidado paliativo. Em minha atividade hospitalar naquela época, assim como a maioria dos médicos do hospital, naturalmente eu tentava convencer a mim mesmo que eu estava curando as pessoas. Nos últimos 20 anos eu não tenho tido ilusões - todos eles tinham sido totalmente submetidos a cuidados paliativos. Eu tenho visto muito e aprendido muito. São algumas das lições destes 40 anos à beira do leito que eu compartilho com vocês agora, bem cônscio que nenhuma de minhas impressões e conclusões sejam originais.

A primeira observação é sobre cura. A atual atitude da sociedade, e particularmente da profissão médica, em curar, perturba-me. Quer me parecer que ninguém tem o direito de esperar a cura, por mais maravilhoso que seja estar curado. O que todos têm é um direito inalienável a cuidado paliativo. Nós estamos errados se considerarmos o cuidado paliativo como um derradeiro luxo quando tudo mais fracassou, mas é assim que ele é encarado na maioria dos países. Parece-me que muitas pessoas, inclusive governos, vêm o cuidado paliativo como a cereja em cima do chantilly no topo do bolo de frutas. O cuidado paliativo apropriado deve ser acessível e prontamente utilizado pelas pessoas, qualquer que seja a sua doença, a sua fé religiosa, a sua cor, a sua riqueza ou pobreza, a sua política, ou o país em que mora. Se tenham ou não tido tratamento curativo é irrelevante. Enquanto o cuidado paliativo continuar a ser visto como o tratamento da fase final do câncer, a ser oferecido quando tudo mais falhou, ele não se propagará e a milhões de pessoas será negado um direito humano fundamental. Nós devemos parar de acusar os outros por não entenderem o que é, e quem é elegível para ele. Se nós não o definirmos, se nós não o explicarmos, se nós não o promovermos, então nós devemos aceitar a culpa se o mundo o rejeitar.

A segunda coisa que me tem atingido em anos recentes é que a morte é parte inevitável e inegável da vida. Ela não é um fracasso médico; ela não é um desastre; ela não é algo de que médicos e enfermeiras se sintam envergonhados.*O que nos deve envergonhar não é a morte, mas o fracasso em aliviar o sofrimento quando, como todos nós sabemos, existem meios de conseguí-lo*. Não só a morte é parte da vida, mas ela pode também ser a ocasião de um crescimento pessoal, de reconciliação, de construção de uma ponte entre o Homem e Deus, de excitantes.

Introversões e mesmo de auto descoberta. Um dos desafios de cuidado paliativo e um que eu considero como único para a nossa especialidade, é a criação de ambiente para tal crescimento. Talvez isso exija um amadurecimento e sensibilidade que poucos de nós possuem. Nosso treinamento valoriza a nossa capacidade diagnóstica e expandi os nossos dados básicos, mas isso nos torna mais sensíveis, mais empáticos, mais compassivos? Eu acho que não.

Quando nós falamos de desafios, não podemos esquecer o desafio de ensinar e entusiasmar nossos colegas profissionais e estudantes. Eu suspeito que nós não estamos agindo correto. *Nós estamos enchendo os livros com doses e dados, quando nós deveríamos tentar mudar as atitudes*. Talvez isso não seja a única coisa errada. Por todo lugar no mundo onde eu viajo, eu encontro profissionais de cuidado paliativo que acham que eles têm de justificar a sua existência, particularmente se eles possuem um status de especialista, e eles assim procedem desfiando fatos e números ao invés de compartilhar alguns aspectos sensitivos profundos que são característicos de cuidado paliativo.

Existem alguns profissionais de cuidado paliativo que nos consideram possuir o monopólio da compaixão. Nós não temos tal monopólio. Outros acham que cuidado paliativo é um dom inato. O mais triste é que alguns existem que acham que nada há que aprender. Eu acredito que todos eles estão equivocados. No final de contas eu estou convencido que os profissionais de cuidado paliativo como eu, não são julgados pelo número de pessoas que nós tratamos ou pelo número de serviços que nós fundamos. Nós não seremos lembrados pelo número de artigos que tenhamos publicado, nem pelos livros que editamos. Nós seremos julgados pela nossa vontade, na verdade, nossa ansiedade em compartilhar nossos fatos e números e *introspecções sensitivas a respeito do Homem e de como ele reage ao sofrimento e perda* com os nossos estudantes e colegas de outras disciplinas e especialidades porque - ao menos na minha experiência - eles se importam tanto quanto eu. De fato, a maioria se importa mais do que eu, é o que eu desconfio.

Tem sido dito que cuidado paliativo é "mais arte que ciência". Talvez isso é uma das coisas que mais tem impedido as pessoas de se unirem a nós. Em uma tentativa de opor-se a essa assertiva, há agora um movimento, em particular no Ocidente, que insiste em que tudo que dizemos e fazemos tenha que ser baseado em evidências, a fim de que no devido tempo as pessoas possam descrever

o cuidado paliativo como sendo "mais ciência que arte". Eu considero ambas descrições como imprecisas e perigosas. Certamente existe lugar para equilíbrio, possivelmente uma igualdade. Tanto arte como ciência. Tanto ciência como arte. Cuidado paliativo poderá, no devido tempo, ser visto como a disciplina que demonstra que tal simbiose é simultaneamente criativa e poderosa.

Eu quero que as pessoas vejam que o que nós fazemos, é muito mais que o controle da dor e sintomas - por si só de extrema importância. Eu quero que eles reconheçam, e eu suspeito que todos vocês também o querem, que o cuidado paliativo se preocupe com três coisas:

**A qualidade de vida**

**O valor da vida**

**O significado da vida**

Não passa um dia sem que falemos de qualidade de vida (apesar de nós raramente perguntarmos ao paciente o que ele acha sobre isso). O alívio do sofrimento é um ingrediente chave, mas somente um entre muitos outros ingredientes. Os outros são honestidade absoluta, dignidade do paciente, médicos que tenham sido treinados para ouvir e falar só quando necessário, e ambientes e prática dirigidas ao paciente e não ao *staff*. É óbvio, eu ouço você dizer? Se for, eu devo ter trabalhado e visitado os lugares errados.

Eu sinto apaixonadamente que nós vivemos numa idade em que a vida humana e as vidas das pessoas são cada vez mais vistas como não tendo valor, exceto em termos econômicos. As pessoas são necessárias e valorizadas somente quando podem produzir e contribuir para a sociedade. Quando estão desempregadas ou velhas ou doentes e morrendo, ninguém fala de valor. Elas são constantemente lembradas pelo quanto custa tratá-las, interná-las, mantê-las vivos, ou até mesmo oferecer-lhes cuidado paliativo. A mensagem central de cuidado paliativo é que você tem valor, você é necessário, você é apreciado, e nós gostamos de cuidar de você *porque é você*! No dia em que nós deixarmos de agir assim, nós passaremos a ser apenas técnicos e sintomatologistas.

Eu não sei qual é o significado da vida! Um dos aspectos do envelhecimento, deixando de lado os sonhos nostálgicos e de aborrecer os amigos com estórias, eu não mais tenho certeza de coisa alguma. Eu conheço essa experiência muito bem. Mas isso eu sei! Quanto mais as pessoas se aproximam do fim da vida, mais elas perguntam porque, porque, porque? Porque o Homem sofre? Porque ele tem de morrer? Porque os bons sofrem tanto ou mais que os maus? Porque tantos morrem ainda tão jovens? Qual é o significado de tudo isso - vida, morte, bem e mal? Porque eu? Eu aprendi quão freqüente nossos doentes fazem essas perguntas. Eu também aprendi que eles não esperam de nós qualquer resposta. O que eles desejam - e o que você e eu às vezes podemos oferecer nesse trabalho - é alguém para ouvir e nada dizer. Alguém para compartilhar de sua humanidade. Alguém que saiba que a amizade compartilhada em um dos momentos mais solitários da vida, é de uma preciosidade além das palavras.

Na ocasião de nossa morte nós já teremos ouvido o suficiente das pessoas, especialmente dos políticos, os quais pensam saber tudo e ter todas as respostas. Eu suspeito que a definição de realmente um grande homem, é aquele que sabe as perguntas a serem feitas, mas que afirma não conhecer as respostas.

Compartilhar a nossa humanidade é o tema de um pequeno livro de minhas memórias, que eu espero ver publicado antes do fim do ano - "Bilhete de Plataforma: Memórias e Recordações de um Médico de Hospice".

Um serviço de cuidado paliativo, volto a dizer, é sobre qualidade de vida, valor da vida e significado da vida. Estas três coisas são direitos humanos básicos. Portanto, deve ser perguntado se você e eu estamos empenhados para que todos tenham acesso a eles. A resposta é não. Nós apenas começamos a fazê-lo, mas do fundo do meu coração eu acredito que o International Hospice Institute and College (atualmente International Association for Hospice and Palliative Care) é um elemento chave nesse processo.

Assim como os fundos continuam entrando, e mais e mais colegas são capacitados para aceitar convites de ensinar e demonstrar em centros espalhados pelo mundo, também a mensagem de hospice espalhará como um incêndio florestal. Eu me lembro quando se podia contar nos dedos da mão o número de hospices no Reino Unido, onde tudo começou. Hoje existem mais de 6.100 no mundo. Eu me lembro também dos nossos esforços para estabelecer educação e treinamento em cuidado paliativo, e hoje nós temos cátedras professorais no Reino Unido, Austrália, USA e Canadá, e a medicina paliativa reconhecida como uma especialidade em diversos países. *Isso pode ser feito*!

Nós precisamos de um número suficiente de pessoas de modos antiquados para trabalhar sem pensar em recompensas financeiras ou honraria internacional. Nós precisamos de pessoas dispostas a compartilhar e a sacrificar-se; pessoas com visão clara, mas desinteressadas em construir um império. Nós precisamos de pessoas que compartilham a nossa visão de cuidado paliativo re-instalado no centro, bem no coração da medicina e da enfermagem, onde era o seu lugar bem antes de nós sonharmos de curas.

Eu desconfio que a maioria da população mundial é mais pé-no-chão e realista que os médicos que cuidam dela. Ela não sonha com o impossível. Ela não pede mais do que nós podemos oferecer. Ela simplesmente nutre a esperança de que nós cuidaremos dela o suficiente para aliviar o seu sofrimento, e possamos auxiliá-la a saber que a sua vida tem de fato um significado e um valor bem assim como uma qualidade. Eu desconfio que o sofrimento e a morte são bem aceitos se tiverem significado.

Apenas o sonho de um homem velho? Eu acho que não. De todo o meu coração, eu espero que não.

**Obrigado.**

* Discurso do Dr. Derek Doyle, fundador e primeiro presidente da Associação Internacional para Hospice e Cuidado Paliativo, agradecendo a homenagem que lhe foi prestada por ocasião do IV Meeting and Symposium do AIHPC, em setembro de 1999, em Geneve, na Suíça (traduzido por Prof. Dr. Marco Tullio de Assis Figueiredo).

# 7
# ENTRE A VIDA E A MORTE

**Eleny Vassão de Paula Aitken**
*Chefe da Pastoral Evangélica do Instituto de Infectologia Emílio Ribas e do Hospital das Clínicas da FMUSP.*

Aconteceu há alguns anos, quando iniciava meu ministério como capelã evangélica no Hospital das Clínicas de São Paulo, era meu costume ficar andando no Pronto Socorro do Instituto Central todas as manhãs. Pedia ao meu Deus forças, antes de entrar, somadas à sensibilidade, discernimento, ousadia e sabedoria. Como identificar as pessoas mais necessitadas? Como dirigir-me a elas? Como envolver-me em suas dores e levar-lhes alívio?

Pacientes atropelados, baleados, outros com males diversos cobriam as macas nos corredores e enfermarias do Pronto Socorro. Gemidos, gritos, pedidos de socorro, de água, de atenção, surgiam de todos os lados. Médicos e enfermeiros se agitavam, procurando atender a todos, acalmando-os e dando-lhes o cuidado necessário.

Mas um cantinho daquele PS chamou minha atenção. Ali não havia agitação. Ao contrário, poucos se aventuravam a entrar por trás daquele biombo. Vez ou outra, uma atendente de enfermagem se aproximava, demorava poucos minutos e logo se afastava. Nenhum médico, entre tantos, voltava-se para aquela direção. Curiosa, aventurei-me para descobrir o que o biombo escondia. Encontrei pacientes agonizantes; alguns em coma, nos últimos momentos da vida. Um deles chamou-me com os olhos. Neles havia desespero, dor, angústia por estar só, pelo choque de estar sendo tragado pela morte tão cedo na vida. Um tiro no pescoço, algo que não podia ser tratado, estava lhe ceifando a vida tão jovem. Aproximei-me, segurando as suas mãos e afastando seus cabelos suados. Falei-lhe da vida eterna e do Deus que não nos abandona. Orei por ele. Em instantes sossegou, fechou os olhos e logo morreu.

Por que nenhum médico o acompanhara? Simplesmente porque nada mais poderia ser feito? Anos mais tarde, percebi que estava totalmente envolvida no atendimento aos pacientes terminais, acompanhava-os nos meses ou semanas em que questionavam sobre a vida e a morte, agora tão próxima. Quantos dias lhes faltavam? Valeria a pena ficar desperto para vivê-los ou seria mais fácil entregar-se e morrer de uma vez? Sua vida valera a pena? E a morte, o que seria? Como falar à família sobre seus sentimentos e seus últimos desejos? Como dizer-lhes que estava partindo e os deixaria sós? Como despedir-se de cada um? O que fazer para que a sua memória fosse sempre lembrada?

Compartilhando o sofrimento e a solidão dos pacientes diante de sua morte próxima, comecei a me questionar: por que um número tão pequeno de profissionais da saúde se aproxima, como pessoas, destes pacientes? Por diversas vezes observei médicos e enfermeiros conversando com o moribundo e, diante de suas constrangedoras perguntas sobre sua morte, desconversavam, animando-os e chegando à sombra da mentira.

Temiam desanimar o paciente ou simplesmente não sabiam como suportar sua própria finitude, espelhada no rosto emagrecido e com cheiro de morte daquele à sua frente? Ou, então, sentir-se-iam frustrados em sua pretensa onipotência como "salva-vidas" diante de alguém por quem não podiam fazer mais nada?

"Eu não tenho medo de morrer. O que temo é não viver mais" (François Mitterrand)

Vivemos como se fôssemos imortais. Em nossa negação da própria morte, nós recusamos a encará-la, negando-a e vivendo sem sentido pleno, como se fosse possível mais tarde, talvez, em adiantada velhice, encarar a verdade e preparar-se para o fim.

Uma médica infectologista do IIER, a quem muito admiro, por sua dedicação e humanidade, Dra. Mara, tem acompanhado muitos de meus amigos com AIDS até a morte, ela diz algo muito interessante sobre a morte, que a rodeia todos os dias: "Muitas pessoas não sabem morrer porque nunca souberam viver".

É verdade. Todos os anos recebemos a notícia de médicos e estudantes de medicina que cometeram suicídio. Humanamente bem sucedidos, por alguma razão, ou talvez falta de razão para viver, escolheram a morte. Falta de sentido para a vida?

Filósofos falaram sobre a morte e nos fazem pensar em sua abrangência: "Durante a Segunda Guerra Mundial, C. S. Lewis fez-nos ver que a guerra não aumenta o número de mortes; a morte é total em cada geração". As estatísticas sobre a morte são impressionantes; a cada pessoa, uma morre". (George B. Shaw)

A Bíblia, onde Deus conversa com o homem, nos faz uma pergunta ao mesmo tempo em que afirma sobre a brevidade da vida: "Que é a vossa vida? Sois apenas como a neblina que aparece por instante e logo se dissipa" (Tg 4; 14b).

Billy Graham, em seu livro A Morte e A vida, escreveu: "O fato irreversível é que, não importa o que coma, ou quanto se exercite, não importa quantas vitaminas ou alimentos naturais você use, não importa quão baixo seja o seu colesterol, você morrerá – algum dia, de alguma forma. Pode acrescentar um ano, ou mesmo alguns anos, a uma vida que talvez fosse mais curta se não cuidasse da saúde, mas, no fim, a morte vencerá a todas as pessoas que vieram a este mundo".

Todos nós vamos morrer, e talvez esta hora não esteja tão distante. Então porque que vivemos "jogando a vida fora", vivendo "em bloco" de atividades, conversando e agindo de maneira fútil, como se o tempo estivesse em nossas mãos?

Lendo uma frase do Dr. Viktor Frankl, um psiquiatra, pai da logoterapia, que ficou preso nos campos de concentração de Auschwitz e Dachau durante muito tempo, aprendemos mais sobre a vida diante da sombra da morte. Ele diz.

"Quando não se vê um sentido, resta apenas a mera existência. Porém, existir por existir é insuportável".

Seu relato da atitude dos presos no dia-a-dia do campo de concentração, mostra-nos muito da essência da alma humana, sem máscaras, sem títulos, quando o que lhe restava era somente o "seu próprio ser desnudo", onde o caráter sobressaia. Sua pergunta inunda todos os seus escritos "O homem é um ser em incessante busca de sentido. Pode a vida, apesar de todos os seus aspectos negativos, ter um sentido – conservar o sentido sob quaisquer condições e em quaisquer circunstâncias? Poderia ele extrair dos próprios aspectos negativos um sentido, transformando-os em algo positivo, tirando da situação o melhor?"

Ter um sentido para a vida não só nos traz a felicidade, mas também nos torna aptos para enfrentarmos o sofrimento e não perdermos a felicidade.

Mas onde está o sentido da vida? Qualquer pessoa ou situação poderá dá-lo a mim?

O sentido de sua vida só pode ser dado pelo seu Autor: Deus. Ele não pode ser criado, inventado ou conseguido pelos seus próprios esforços. Somente podemos encontrar Deus através de Seu filho, Jesus Cristo, Deus encarnado.

Ele fez-se gente, tomou a forma humana, vestindo nossa pele, nossa dor, nossas angústias e nossos pecados. Sem deixar de ser Deu, tornou-se homem e viveu para nos ensinar a viver, e morreu numa cruz para pagar todos os nossos pecados e nos dar livre acesso e intimidade de Deus.

Quando eu O busco, encontro o Caminho, a Verdade e a Vida. Nele, encontro sentido para meu viver, para meu sofrimento e minha morte. Só então conheço a verdadeira felicidade, esperança e paz. E mais, a certeza de que nunca mais estarei sozinho. Encontrei um Amigo para todos os momentos.

Uma pessoa que me sensibilizou muito através de seus livros e artigos foi o Dr. Paul Tournier, psiquiatra suíço. Ele diz: "O significado da vida, o significado da morte, o significado da doença, o significado da saúde, da cura, o significado da vida pessoal de cada um. A única probabilidade que a ciência pode dar é probabilidade ou risco. O Prêmio Nobel Jaques Monod disse que para a ciência só existem probabilidade e necessidade – a necessidade de leis naturais e a chance de variações que trazem algo de novo, de tempos em tempos. Risco é o deus que os homens da ciência adoram. É por isto que Lecomte du Nolly, que trabalhou nos Estados Unidos durante muito tempo, chamou Deus de "anti-risco". É o nosso relacionamento com Deus que dá um significado a tudo. Se Deus não existe, então nada faz sentido".

Voltando a Viktor Frankl, um psiquiatra cristão no campo de concentração nazista. Por ter encontrado em Deus o sentido para sua própria vida, ele pode enfrentar o sofrimento e sair dele mais rico e mais vivo. "Obrigo-me a viver – aqui e agora . Esta é a hora, este o lugar. Deste modo, dia após dia, vou aprendendo algo novo. Não aprendo apenas o que parece fácil, como segurar na mão o instante belo e indolor, mas também o instante que se me apresenta inadequado, desagradável, doloroso".

## SALVANDO CORPOS OU SALVANDO VIDAS?

Recebi de um amigo, um artigo escrito por Dr. Salomão Chaib, intitulado "E agora Doutor – A lição de Doralice". Ele conta sobre Doralice, uma garota de 16 anos, que após uma discussão com a mãe tentou por fim à vida, bebendo soda cáustica.

"No momento precisava salvar-lhe a vida. Você tinha a boca, o esôfago, e certamente o estômago queimados. Não conseguia engolir, babava. Era preciso fazer outra boca no abdome". Depois de muitas cirurgias e cuidados médicos e de enfermagem, o resultado final: "Seis meses internada, quatro vezes operada, 30 radiografias, seis litros de sangue, muito mais do que possuía em seu corpo, dias e noites de cuidados e dedicação de médicos e enfermeiras, era o balanço sombrio de sua cura. Apressei-me a dar-lhe alta, satisfeito pelo resultado do enxerto e por vê-la retornar à vida. As minúcias da técnica, as complicações, o funcionamento do novo esôfago, absorviam minha atenção".

Ao despedirmo-nos, pedi que voltasse dentro de três meses para novas radiografias de controle. Você que tanto sofrera e raramente ria, deu-me o prêmio do sorriso. Agradeceu. Foi embora.

Dois dias após haver-nos deixado, recebi chamado urgente para ir ao PS. Você se suicidara bebendo formicida.

Um homem sábio e experiente em procedimentos médico, compartilha sua maior experiência de vida: "Perdão Doralice. Na verdade, eu estava cego. Preocupado com os males do corpo, esqueci seu espírito, mais doente ainda.... E o eterno engano dos cirurgiões, que palpam tumores e não se lembram de que há um coração oculto vibrando em ânsia, sonhos e sofrimentos (grifo de Marco Tullio de Assis Figueiredo). Em sua breve existência, na pequena experiência de sua imaturidade, veio ensinar a homens velhos e calejados que é inútil reparar o corpo sem lancetar também, os abcessos da alma".

Trabalhar em meio à morte exige de nós sentido de vida, transmitindo, mais que cura física, a cura para a vida, através da esperança, do perdão e da plenitude de sentido que encontramos na pessoa de Deus.

"Bendito seja o Deus e Pai de nosso Senhor Jesus Cristo, o Pai de misericórdias e Deus de toda consolação! Ele que nos conforta em toda nossa tribulação, para podermos consolar aos que estirem em qualquer angústia, com a consolação com que nós mesmos somos contemplados por Deus". (II Cor 1;3,4)

Você tem vida? Você tem certeza da vida eterna? Só Jesus pode lhe dar este presente. A partir do momento em que você O

convidar para entrar em seu coração, Ele fará de você uma pessoa cheia de vida, de amor, experimentando a paz de Deus, que crise e sofrimento não poderão tirar.

## DO PACIENTE TERMINAL

Se você tem vida, não terá mais medo da morte, e poderá enfrentar com sensibilidade, maturidade e amor aquele paciente que está partindo, ajudando-o a viver plenamente o tempo que lhe resta, e a morrer em paz.

Ao médico, não cabe sempre salvar da morte, mas em todos os momentos aliviar o sofrimento. Oferecendo ao paciente seu carinho e palavras do consolo de Deus, você será um médico de corpo e alma.

## PEQUENOS TOQUES, GRANDES RESULTADOS

Um médico atencioso conseguirá de seu paciente maior cooperação para o tratamento. Tornar-se seu parceiro na luta pela vida fará com que o enfermo tenha mais ânimo para enfrentar o sofrimento. Pequenos detalhes lhe custarão poucos minutos, produzindo grandes resultados. Um sorriso, o olhar atento e compreensivo, demonstrando que você o valoriza como pessoa. Um toque, um breve afago, um cafuné, fará do paciente seu amigo.

Certo paciente não se cansava de elogiar seu médico, pela sua competência profissional e atenção pessoal. Mas como este médico poderá merecer tal elogio, se era o mais ocupado de todo o hospital? Com um sorriso maroto, o paciente esclareceu: “Ele mostra seu carinho por mim, ao sair do meu quarto: ele sempre faz cócegas no meu dedão do pé”.

## O MELHOR REMÉDIO – A DOAÇÃO DE SI MESMO

Um sorriso, olhar atento nos olhos do paciente enquanto ele lhe fala, respostas honestas recheadas de carinho e atenção serão cuidados terapêuticos da maior importância.

## DEIXANDO O MAIS COM DEUS

Já sei o que você deve estar pensando: depois de tanto investimento, do envolvimento emocional, como abrir mão de meu paciente para a morte? Não seria mais fácil se eu o tivesse mantido à distância, tratando somente de seu corpo, sem deixá-lo fazer parte de minha vida? Corpos sem nome, números sem rostos, são mais fáceis de afastar da memória! Mas só você poderá colher os resultados de seu investimento.

**Envolver-se com pessoas, amar seu paciente, lhe trará retornos inesquecíveis e eternos. Dará ao seu coração a tranqüilidade e alegria de saber que você fez tudo o que podia, e mais: entregou-o nas mãos daquele que tem o poder para fazer infinitamente mais. Nas mãos de Deus, seu paciente estará totalmente seguro. Você fez o encaminhamento correto.**

# 8

# PSICOLOGIA DA MORTE

**Vera Anita Bifulco**

*Psicóloga do Setor de Cuidados Paliativos da Disciplina de Clínica Médica da Universidade Federal de São Paulo.*

Falar da Morte é falar da Vida. Muitos ficarão surpresos com isso, justo a morte, assunto tido como funesto, tenebroso, a maioria foge até de pronunciar o seu nome, quanto mais dissertar sobre ela.

Mero engano. É justamente se permitindo falar dela e sobre ela que aprendemos a plenitude do significado da Vida.Deveríamos, por ínfimos minutos diários, ter por hábito pensar em nossa FINITUDE.

Por quê?, porque, ao pensarmos que, um dia, nosso tempo de vida extinguir-se-á, fechará em seu ciclo vital, natural a tudo que é vivo, dar-nos-íamos por bem repensar na vida que levamos. Levamos uma vida ou é ela que nos leva. E se a levamos, como efetivamente fazemos isso.

O conhecimento da finitude humana é essencial ao saber de todos que lidam com a área da saúde e educação, pois a Morte fará parte, mais cedo ou mais tarde, de seu cotidiano. Se não entendemos nem a morte nem os sentimentos nossos que a norteiam, como entender aquele paciente que tem seus momentos finais tão prementemente vividos, quais seus anseios, medos, dúvidas, inquietações? Como, efetivamente, podemos auxiliá-lo, quando sua cura já não é mais possível. Que recursos, disponíveis em nós, como seres humanos e profissionais, estariam por bem servindo a esse cuidar?

Remontemos um pouco à história para entendermos o processo de Morte e Morrer.

Aqui, faço uma referência à pioneira do estudo sobre Morte e Morrer, Elisabeth Kübler-Ross, médica psiquiatra, suíça, que posteriormente viveu e exerceu sua medicina nos Estados Unidos.

Citar Kübler-Ross é fundamental quando queremos entender o processo que fica evidenciado nas etapas pelas quais passa um paciente fora de recursos terapêuticos de cura, chamados erroneamente, porém popularmente de "terminais". Terminais, todos nós somos, nossos paciente, todavia, passam por um processo de morte, de luto, do qual seguem estágios que antecipam a passagem até seus derradeiros momentos finais.

Quando há uma morte súbita, é lógico, a pessoa não vivencia os estágios, porém a família passa por eles, já que o luto, a perda irreversível, será sentida após a morte. Já os que vivenciam uma morte mais demorada, num processo de aceleramento de sua doença, dentro de um crescente, que se diga poder ser sofrido ou isento de dor, dependendo dos recursos aos quais esse paciente tem acesso, ele passará por esses estágios antecipatórios de seu desfecho, tal como cita Küble-Ross, não necessariamente um após o outro, nem seguindo uma ordem perfeita, porém, didaticamente, é bom tê-los como base, pois, além de entendermos melhor nosso paciente e assessorá-lo da maneira mais adequada possível, passamos à família o entendimento de muitas das reações do doente, que, geralmente, ficam incompreendidas, mal interpretadas e, conseqüentemente, mal conduzidas por todos que lhe dispensam cuidados e atenção.

Muitos são os casos, por exemplo, de um sentimento de raiva, exteriorizado pelo paciente e sentido pela família ou profissionais que o cercam, como uma raiva de caráter pessoal, enquanto que esse sentimento é causado pela situação ímpar à qual o doente está sendo submetido naquele exato momento de vida. Não é isso que ele gostaria para sua vida, naquele instante, seus planos eram outros e foram bruscamente interrompidos diante de um diagnóstico de uma enfermidade com prognóstico reservado.

Mudar planos previamente estabelecidos, metas de vida, sonhos acalentados por anos, não é tarefa fácil, nem para o paciente que os vive, nem para a família. Ninguém tem por meta de vida morrer de uma doença fatal ou cuidar de um enfermo gravemente acometido por uma doença que o leve, ainda mais se o vínculo com o doente é marcado por um sentimento de intenso amor ou afinidade. São situações que requerem de nós uma disposição de adaptação, de mudança. Mudar hábitos, sabemos, é tarefa árdua, requer uma dose de entendimento e doação nem sempre fáceis de serem vividas.

Kübler-Ross, com toda sua bibliografia, conduz seus leitores a um entendimento do processo não só de Morrer, mas e, principalmente do Viver. Ler seus livros e assimilar seu conteúdo é uma escola, uma aprendizagem única. Retemos informações que acrescidas às nossas experiências de vida, somar-se-ão a um conhecimento, totalmente individualizado, que se transformará numa mudança, sentida e vivida por cada um como uma verdadeira transformação.

A autora cita, por exemplo, as ***questões pendentes,*** aqueles assuntos não resolvidos que "empurramos com a barriga", às vezes durante toda uma vida para tentar solucioná-los lá na frente, quando acometidos de uma doença grave e um fim próximo. Que bom seria se nós nos conscientizássemos de que viveríamos mais livres e plenos se tentássemos, pelo menos, resolver esses assuntos no decorrer da vida e não os deixássemos para o fim. Quanta vida desperdiçada de ser vivida de forma mais plena por questões inacabadas, sentimentos recolhidos, expressões amorosas não verbalizadas, medos, temores, receios.

Rubem Alves, um de meus escritores favoritos, pois fala com ternura e poesia assuntos tidos como densos, diz: "o medo encolhe a vida". Já pensou ter uma vida encolhida, restrita por causa do medo? Ele mesmo segue dizendo: "quando se confia o medo some". Confie, pelo menos, em você.

Voltemos aos estágios do Processo de Morte e Morrer propostos por Kübler-Ross, etapas estas que foram estudadas, de forma empírica, observando moribundos em seu leito de morte, seus sentimentos, vontades, reações e comportamentos.

• Primeiro estágio: **negação e isolamento**

Neste estágio, a pergunta que o doente faz após receber o diagnóstico é: "Não, eu não, não pode ser verdade".

Inconscientemente, não aceitamos um fim para nossa existência, principalmente, um fim do qual não temos nenhum controle.

Passamos a vida toda achando que temos controle sobre nossas vidas. Vã ilusão, porém é uma sensação de falsa segurança dificilmente abandonada. Na verdade, temos um certo grau de controle, que pode ser resumido numa certa responsabilidade e previsibilidade dos acontecimentos dentro de nosso cotidiano, nada além disso. Então, quando nos é dado um diagnóstico grave, esse controle sofre bruscos abalos em sua frágil estrutura. Além do que, sempre achamos que tudo o que pode acontecer de ruim acontece com nosso vizinho, nunca bate a nossa porta.

Há ainda um fator a ser considerado. A doença e a Morte estão, culturalmente, associados a castigo. Quando temos muita raiva de alguém, e isso já aconteceu pelo menos uma vez na vida de qualquer um de nós, costumamos exclamar: Que raiva, quero que ele morra! Morrer significa algo terrível, e só o desejamos a quem realmente não gostamos. Como aceitar, serenamente a morte de alguém, ou a nossa própria morte, se temos arraigado esse tipo de conceito do que vem a ser o morrer.

Dificilmente vemos a morte como um acabamento, um fechamento de um ciclo vital, necessário, inclusive a sobrevivência da espécie.

Há um ditado oriental que diz: quando jovens, sabemos que vamos morrer, mas não acreditamos, quando velhos acreditamos".

Parece, assim, que a morte é mais aceita quando vem fechar uma vida já muito vivida, uma vida "velha", com idade, com sua decrepitude. Morrer quando já não há mais prazer em viver. Mas será sempre assim? Quando ela vem romper abruptamente uma vida mais jovem, ela é concebida como um castigo, algo imposto de fora para dentro.

"Mas ele era tão bom, não merecia isso!". "Que mal fez ele para morrer?" Essas perguntas somadas a tantas outras, dão-nos uma conotação de como vemos a morte e de como ela é sentida pela sociedade. Dá a impressão que só os maus, os perversos deveriam merecer uma doença que os atormentassem e um fim mortal. Os bons, pela sua bondade, deveriam estar isentos de tal "maldição".

O estágio de negação serve, na verdade, como um "pára-choque", um amortizador do impacto da notícia, aliás, bem vindo, pois naturalmente, se alguém tivesse que viver somente com a idéia de que vai morrer, não disponibilizaria seus recursos para a cura ou uma qualidade de vida melhor. O cuidado está em fazer com que essa negação não se converta numa negação para o tratamento, para com a vida, não esquecer nunca, que este paciente até morrer, estará vivo, e é essa vida que deve ser trabalhada, de forma que o enfrentamento da doença e/ou da morte possibilite uma libertação: morrer de alma curada, o que faz toda a diferença.

Quero fazer um parêntese aqui, para o leitor sentir, desde o primeiro estágio, o quão é importante perceber e avaliar esse processo, passo a passo, pois possibilita uma informação valiosíssima de como está nosso paciente e de como podemos ajudá-lo efetivamente.

Tirar um paciente dessa defesa de negação é deixá-lo sem retaguarda, acolhê-lo em sua negativa e sentir sua angústia é dar suporte emocional para que ele continue sua luta.

• Segundo estágio: **raiva**

"Por que eu?"

Essa pergunta deveria ser revista. Ao invés do "Por que eu?", deveríamos questionar o porquê de não ser eu! O que temos de tão diferente que as fatalidades da vida não nos poderiam acometer?

Quando a negação não é mais possível de ser mantida, vem a raiva. A raiva de todos, dos médicos, que não diagnosticaram com mais rapidez, dos familiares, que não o avisaram antes, das pessoas sadias, que estão levando suas vidas sem esse tormento.

Quero relatar aqui o que disse uma vez uma paciente quando conversávamos sobre sua doença: "Eu me dediquei sempre para os outros, deixei de viver para tomar conta de todo mundo, sacrifiquei-me em prol deles, e, agora, estou aqui, fechada neste quarto de hospital, doente, e eles, eles lá fora, vendendo saúde."

Vocês podem imaginar a intensidade desses dizeres?

Há, ainda, o ressentimento , a revolta e a inveja. Ressentimento do que deveria ter sido feito e que não foi, da vida que poderia ter sido vivida, dos assuntos inacabados, dos projetos truncados, dos dizeres não falados. Lembram-se das "questões pendentes"?

O cuidado, nessa fase é entender que essa raiva não é pessoal, não é direcionada exclusivamente ao médico, a esposa, ou ao cuidador, é uma raiva da situação em si, que não pode ser mudada, não pode ser revertida. Não há uma outra vida a ser vivida, onde os erros serão refeitos, não há uma outra chance. O doente se depara com uma realidade só dele a qual deve aceitar como

sendo sua. O acolhimento dessa situação, não traduzida como de esfera pessoal, facilita que o paciente vivencie sua raiva, entenda à qual natureza pertence e trabalhe suas defesas para melhorar sua qualidade de vida. Há, ainda, um tempo de vida a ser vivido, e coisas que podem ser temporizadas, talvez não todas, mas as que pudermos fazer acontecer, trarão uma sensação de liberdade e conquista para nosso paciente.

Aqui, lembro algo importantíssimo de ser mencionado, nunca, realmente nunca destitua o paciente de voz ativa, ele é responsável pela sua vida e pelo direcionamento com que conduzirá sua doença. É importante ele se sentir responsável pelo seu corpo e suas decisões, isso o fortalecerá. Aqui, fazemos uma ressalva aos pacientes cognitivamente comprometidos, pelos quais a família ou o cuidador terão que se responsabilizar pela condução do caso.

• Terceiro estágio: **barganha**

Se a doença e a morte trazem imbuídas um conceito de castigo, que tal revertermos o quadro?

De agora em diante farei um trato, e, geralmente, esse trato é negociável com Deus. Se não fui tão boazinha como deveria, cometi lá os meus pecados, é hora de mudar, daqui para frente farei tudo certinho, e, com certeza, Deus terá piedade de mim, verá meus esforços e conceder-me-á, ainda, alguns anos de vida.

Há uma tentativa de se sair bem sucedido, fazendo algum tipo de acordo que adie, de alguma maneira, o desfecho final, inevitável. Se com minha negação e minha raiva não fui atendido, quem sabe com bons argumentos e com mais calma, revendo minhas atitudes e meu comportamento, não chegarei a um bom acerto de contas.

Na verdade, a barganha é tão somente um adiamento, um prêmio que pode vir a acontecer, uma meta a ser perseguida com a finalidade de se prolongar a vida.

Às vezes, uma conversa franca e aberta com um aconselhamento espiritual pode favorecer o melhor entendimento neste estágio e do que pretendemos com ele, além de revisar a noção de pecado, culpa e castigo.

• Quarto estágio: **depressão**

Aqui o agravamento da doença faz-se mais presente, e o paciente não tem mais como negar sua doença. Sua negativa, sua raiva e barganha darão lugar a uma grande sensação de perda iminente.

Há, porém, uma diferença real entre a depressão que acompanha o primeiro estágio e a depressão deste estágio, quando o paciente se prepara para deixar este mundo.

A primeira é uma depressão reativa, e a segunda é uma depressão preparatória. São elas de naturezas diferentes.

A primeira é uma perda que ainda pode ser suprida. Uma mama retirada pode dar lugar a uma prótese. Já, na segunda, a perda é proveniente de uma situação real: deixar este mundo, pessoas queridas, objetos amados. O paciente está prestes a perder tudo e todos quem ama.

Nesse estágio, ajuda muito que deixemos o paciente verbalizar o seu pesar. Não são necessárias frases animadoras ou conversas otimistas. O silêncio falará mais que as palavras. O importante neste momento é se sentir amparado, nunca sozinho, saber que não estará sozinho na hora da passagem, do grande mistério que assola os derradeiros momentos. O toque, comunicação não verbal, fará as vezes das frases desnecessárias e inconvenientes. Na verdade, a depressão é um instrumento de preparação para o estado de aceitação, que se segue.

• Quinto estágio: **aceitação**

*Já posso partir! Que meus irmãos se despeçam de mim*
*Saudações a todos vocês; começo minha*
*partida.*
*Devolvo aqui as chaves da porta e abro*
*mão dos meus direitos na casa.*
*Palavras de bondade é o que peço a vocês,*
*por último.*
*Estivemos juntos tanto tempo, mas recebi*
*mais do que pude dar.*
*Eis que o dia clareou e a lâmpada que*
*iluminava o meu canto escuro se apagou.*
*A ordem chegou e estou pronto para*
*minha viagem.*

***Rabindranath Tagore***

Essa poesia de Tagore, para mim, resume o que o paciente sente quando teve a oportunidade de vivenciar a passagem pelos estágios anteriores. Ela resume, a cada frase composta, as etapas do partir. O paciente, neste estágio, tem uma necessidade imensa

de perdoar e ser perdoado pelos outros e, até mais, ser perdoado por ele mesmo. Sabe que se doou, mas que recebeu mais do que pôde dar.

Teve a oportunidade de exteriorizar seus sentimentos e vontades, organizar a vida de maneira tal que já pode partir com um certo grau de serenidade. Muitos esperam resolver questões familiares, sociais, econômicas, espirituais.

Seu corpo já estará mais fraco e cansado, sentirá uma necessidade maior de dormir. Não se trata de um sono de fuga, como no da depressão, mas sim de um sono do recém-nascido ao inverso. Uma preparação. As coisas do mundo não importam mais, assuntos corriqueiros, notícias, barulho, não lhe dizem respeito, há uma introspecção para seu mundo interior. O segurar a mão e o estar próximo dizem mais do que palavras proferidas, o olhar se torna mais parado e distante, como se olhasse sem nada ver. Posteriormente, fica com os olhos cerrados por um tempo mais longo, até que não o abre mais.

Há, porém, os casos em que o paciente se debate e luta contra a morte, se agita e se inquieta até a hora em que suas forças cessam, e a batalha não pode ser mais travada. É importante estar atento a esses sinais e informar a família de seu surgimento como algo esperado. Assim os familiares e profissionais que cuidam do caso, entendem o processo e podem acolher todas as manifestações, sabendo que fazem parte de um quadro terminal.

Nesse último estágio, a família carece mais de cuidados. Entender o que o paciente precisa e respeitar suas necessidades é ímpar neste momento para que ele viva seus momentos derradeiros em paz.

A Psicologia pode oferecer ajuda nos cuidados a pacientes fora de recursos terapêuticos de cura através de Intervenções Psicossociais, as quais são esforços sistemáticos aplicados para influenciar beneficamente o enfrentamento e melhorar a qualidade de vida, através de meios educacionais e psicoterapêuticos.

A Intervenção Educacional é diretiva, utiliza informações, métodos cognitivos e de resolução de problemas.

A Intervenção Psicoterapêutica utiliza métodos psicodinâmicos para compreender e cuidar de reações emocionais.

Intervenção Psicoterapêutica:

- Encorajar a expressão de sentimentos – examinar as formas de enfrentar a incerteza do futuro e as preocupações existências.
- Atividade de escuta atenta (ativa) em atmosfera de acolhimento.
- Verificar a influencia de situações passadas (“questões pendentes”) relacionadas à situação presente.
- Busca de um novo significado de vida.
- Cuidar da dor do morrer ou da aceitação da morte – para muitos, a morte significa libertação do sofrimento.
- Possibilitar a cura espiritual. O homem espiritualizado atravessa o portal da morte com a visão de imortalidade da alma, o que proporciona uma morte consciente e menos dolorosa.

Para finalizar, cito uma frase de Morrie Schwartz, que escreveu dois livros antes de falecer de esclerose lateral amiotrófica (ELA). Os títulos de seus livros são: *A Última Grande Lição* (também em filme) *e Lições Sobre Amar e Viver.*

*“Aprenda como viver, e você*
*saberá como morrer.*
*Aprenda como morrer, e*
*você saberá como viver”*

***Morrie*** **Schwartz**

# 9
# CUIDADO PALIATIVO – MTAF

**Prof. Dr. Marco Tullio de Assis Figueiredo**

*Setor de Cuidados Paliativos da Disciplina de Clínica Médica da Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina (UNIFESP – EPM). Professor da Disciplina Eletiva de Cuidados Paliativos da UNIFESP – EPM. Sócio fundador da International Association for Hospice and Palliative Care (USA).*

Cuidado Paliativo é um conjunto de atos multiprofissionais que têm por objetivo efetuar o controle dos sintomas do corpo, da mente, do espírito e do social, que afligem o homem na sua finitude, isto é, quando a morte dele se aproxima. Na maioria das vezes, a família é também abraçada pela equipe multiprofissional, pois ela compartilha do sofrimento do paciente. O Cuidado Paliativo prolonga-se após a morte sob a forma de atendimento do luto dos familiares. Os profissionais que compõem a equipe são os que controlam os sintomas do corpo (médico, enfermeira, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional), da mente (psicólogo, psicoterapeuta, psicoanalista, psiquiatra), do espírito (padre, pastor, rabino, guru, sacerdotes das diferentes crenças religiosas professadas pelos pacientes), do social (assistente social, voluntário). Além desses, na dependência da evolução clínica do caso, outros profissionais e especialistas poderão ser chamados a cooperar com a equipe. Não existe mais o objetivo de CURAR o paciente, pois a doença está em fase progressiva, irreversível e não responsiva. Trata-se daquela fase tão rotineira quando o médico diz à família "NÃO HÁ MAIS NADA O QUE FAZER", e assim condena irremediavelmente o paciente ao abandono, a ficar entregue ao seu sofrimento, com ou sem esperança de um milagre.

Atualmente o Cuidado Paliativo é em sua maioria, oferecido aos pacientes portadores de câncer avançado e AIDS, mas dele também se beneficiariam casos de insuficiência cardíaca congestiva, renais crônicos, hepatopatas crônicos, pneumopatas crônicos, neuromotores, mal de Parkinson, mal de Alzheimer, idosos portadores de graves seqüelas causadas por diversas doenças, etc.

Tanto o paciente como a família, sentem-se muito gratificados pelo atendimento global dedicado, disponibilidade para escutar a toda e qualquer pergunta, reclamação, lamúria, etc. sem jamais julgar e discutir. A ação facilitadora da assistente social é um ponto alto da equipe. A continuidade do atendimento durante o luto é também um agente propulsor da filosofia de Cuidado Paliativo, e de certa maneira mantém a família ligada ao grupo de Cuidado Paliativo, por muitos anos.

A família em geral vem ao grupo desiludida, desesperançada, e com freqüência, ignorando as reais condições do paciente. Nós não escondemos a verdade nem da família nem do paciente, mas temos a nossa habilidade de nos comunicarmos com sinceridade, firmeza e solidariedade. "Nós não podemos curar você, mas nós não o abandonaremos. Nós só deixaremos de vê-lo se você assim o quiser". Nem nós, nem qualquer outro grupo de Cuidado Paliativo, teve de enfrentar um caso de eutanásia. Eu acredito que nós somos o antídoto da eutanásia. Para nós eutanásia é um pedido de socorro, ao qual nós atendemos procurando identificar a causa do pedido de socorro. Freqüentemente ela é encontrada, seja num sofrimento do corpo, da mente, do espírito ou do social, e na maioria das vezes nós podemos controlá-lo.

O médico assistente e a família cometem o maior erro ao esconderem do doente a verdade. A mentira piedosa é na realidade uma falácia. Ela é cruel, pois com o evoluir da doença a sua própria natureza põe a descoberto uma suspeita cruenta que destrói a confiança do paciente no seu médico e o que é mais doloroso, na sua própria família. A partir dessa situação é fácil imaginar o sofrimento do paciente e a sua insegurança. Um quadro como esse é freqüente na clínica de Cuidado Paliativo, e é motivo de um intenso e melindroso cuidado de reconquista da confiança do doente e também da família. Outro erro é a busca desorientada de métodos terapêuticos alternativos de eficácia duvidosa. O Cuidado Paliativo não recusa o uso de terapias alternativas, desde que elas não venham a causar maleficência ao paciente. O paciente terminal não deve ser um objeto de experiências nem mesmo científicas. Quando o caso permite, incentiva-se e ajuda-se o paciente a realizar o que ele no momento deseja. Por exemplo, se ele manifestar o desejo de ingerir uma bebida alcoólica de seu gosto, ou de fumar um cigarro, ou charuto ou cachimbo, isso lhe é permitido, pois não será na sua finitude que esses desejos lhe causarão dano maior. O importante é se esses desejos têm para ele um significado de melhor qualidade de vida.

A família ou o médico de um paciente terminal, se ele ainda estiver consciente deverá obter do mesmo o consentimento para ser cuidado por um grupo de Cuidado Paliativo. Infelizmente esses grupos são pouco numerosos no Brasil, não mais que 30 em todo o país.

"VOCÊ É IMPORTANTE PORQUE VOCÊ É VOCÊ
VOCÊ É IMPORTANTE ATÉ O ÚLTIMO MOMENTO DE SUA VIDA
E NÓS FAREMOS TUDO O QUE PUDERMOS
NÃO SÓ PARA AJUDÁ-LO A MORRER EM PAZ
MAS PARA VIVER ATÉ MORRER"

Cicely Saunders

## DEFINIÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS DA OMS (1990)

É o cuidado ativo e total dos pacientes cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos. Controle da dor, e de outros sintomas; entre outros problemas sociais e espirituais são da maior importância. O objetivo é atingir a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias.

# *10*
# DISCUSSÃO DE CASOS CLÍNICOS

1 – Ano 1961. Sexo feminino, caucasiana, 42 anos, casada, mãe de 4 filhos homens, o mais velho com 20 anos e o mais novo 15. Notou o aparecimento de um pequeno nódulo na mama E, indolor, não havendo sintomatologia sistêmica. Procurou um médico, que após um exame clínico da mama, detectou a existência de um pequeno nódulo (1 cm diâmetro), de localização profunda, de consistência firme, não existindo nódulos palpáveis na exila E. O médico recomendou que a paciente fosse submetida a uma biópsia da mama E e exame histopatológico para um correto esclarecimento diagnóstico. A paciente retrucou que se o nódulo fosse de natureza benigna não haveria motivo para retirá-lo, e que se fosse maligno, a medicina não poderia curá-la, e portanto, ela se recusava a fazer a biópsia. O médico, baldado os seus esforços em convencê-la a submeter-se ao exame histopatológico, respeitou a decisão da paciente. Decorridos cerca de 12 meses, a paciente notou que o nódulo crescera muito, e retornou ao seu médico. Este, ao exame físico da mama E pode constatar a existência de nódulo duro, de limites imprecisos e já com aproximadamente 5 cm de diâmetro, e também a presenças de linfonodos axilares E muito aumentados e endurecidos. A realização de uma mastectomia radical impunha-se. Após explicar à paciente a gravidade da situação e a urgência da intervenção cirúrgica, ela concordou.

Realizada a mastectomia radical, constatou-se a presença de um avançado carcinoma (câncer) indiferenciado de ductos mamários e metástases em todos os 88 linfonodos axilares removidos. O caso era muito grave. Radioterapia da área cirúrgica e axilar era a medida terapêutica complementar recomendável, e foi também aceita pela paciente. Infelizmente, a área irradiada desenvolveu uma extensa necrose da pele e subcutâneo, causando um grande sofrimento físico e psicológico à paciente. Ao longo dos meses foi aparecendo um intenso e irreversível linfoedema do membro superior E e impotência funcional parcial. O processo de cicatrização pós-radioterapia da axila levou a uma irredutível fibrose do plexo nervoso braquial E, que por sua vez ocasionou dor neuropática e somática de intensidade média a severa. Esta foi inicialmente controlada pelo uso de meperidina (morfina sintética) em injeções intramusculares. Aos poucos a dor foi se tornando mais intensa e mais freqüente, sendo necessário aumentar o número de injeções. Em 1963, o seu médico estudando o caso, tomou conhecimento dos trabalhos pioneiros em diagnóstico e tratamento da dor, do médico norte-americano Joseph Bonica. Este introduzira a técnica de destruição dos nervos periféricos em casos de dor intratável (neurólise), aplicando fenol nas raízes nervosas intra-raquidianas. Após contatos telefônicos com o Dr. Bonica (Seattle, USA), o esposo levou a paciente aos Estados Unidos. Lá o Dr. Bonica explicou-lhes o processo, e disse-lhes que a dor poderia desaparecer por algumas semanas, meses ou até anos, mas que a paralisia definitiva de todo o membro superior era um efeito colateral irreparável. Eles deviam voltar ao hotel e pensar muito sobre essa proposta terapêutica.

Após pensar sobre o problema, a paciente manifestou o desejo de submeter-se ao tratamento. Esse eliminou por completo a dor, e o casal pode desfrutar de 1 mês de merecidas férias e de alegria de viver sem sofrimento. Infelizmente, as dores voltaram com a mesma intensidade de antes. O Dr. Bonica consultado, disse-lhes que a única esperança na época era a intervenção em centros nervosos superiores, mas essa técnica ainda estava em fase experimental em animais.

De volta ao Brasil, a rotina de sofrimento físico e psicológico tornou se diária. Com o passar dos meses, o câncer disseminou-se ao esqueleto de forma generalizada, ocasionando fraturas múltiplas de costelas e vértebras; linfadenopatia metastática comprometendo linfonodos paratraqueobrônquicos causou uma compressão progressiva dos lumens, terminando por ocasionar dispnéia (falta de ar) intensa e irredutível. Ao desconforto físico somou-se uma intensa angústia. A paciente sofria muito, bem assim como o esposo e os filhos. O médico compadecido, só via uma saída – levar a paciente a um estado de hibernação. Conversando com a paciente, ele falou-lhe sobre a hibernação. A paciente indagou: Doutor eu vou dormir, mas eu vou acordar? Respondeu-lhe o médico: a senhora não mais vai sofrer dor nem angústia, mas quanto ao acordar... a paciente, secundada pelo esposo e filhos concordou com a proposta. Muito religiosa, ela solicitou a presença de seu padre confessor, e dele recebeu a comunhão e os últimos sacramentos. Um experiente anestesista foi solicitado a aplicar a solução hibernante na veia. Para sua surpresa, foi necessário fazer uso de dose suficiente para derrubar 10 adultos, tal o grau de tolerância desenvolvido pela paciente aos entorpecentes. A paciente adormeceu, e assim permaneceu por longo período, vindo a falecer tranqüilamente.

Obs.: Esse caso ocorreu antes da introdução dos Cuidados Paliativos pela Enfa. inglesa Cicely Saunders e da Tanatologia pela psiquiatra suíça Elizabeth Kübler-Ross nos anos 60.

2- Antonio tem 46 anos e uma história de tabagismo pesado há 30 anos, e que há 12 meses lhe foi diagnosticado ser portador de um câncer (adenocarcinoma) no pulmão D. Ele é um corretor de seguros que vive com a esposa e dois filhos em uma confortável casa nova, em área residencial suburbana, financiada. Antonio luta para ir ao trabalho diariamente, apesar de sofrer com os efeitos colaterais da radioterapia. Ele se recusa a fazer quimioterapia. Por ocasião da primeira visita médica domiciliar, Antonio apresentava

dispnéia (falta de ar) ao atravessar o quarto. Ele faz uso de inalação de albutenol (Berotec) (relaxante brônquico) 3 vezes ao dia e toma teofilina de ação lenta(anti-espasmódico brônquico) 300 mg 2 vezes ao dia. Qual é a conduta apropriada? *A) prescrever 2 litros de oxigênio/minuto via cateter nasal; B) aumentar a teofilina para 3 vezes ao dia; C) pedir a radiografia do tórax e dosagem dos gazes no sangue; d) tomar uma história clínica completa e fazer um minucioso exame físico no leito*. A resposta correta é D. É necessária maior informação antes de tomar decisões quanto a medicações e pedidos de exames. A simples realização de tomar história clínica e de manobrar o paciente no leito durante o exame físico causa menor desconforto físico, risco e despesa. E, além disso, obter-se-á informações corretas sobre como proceder com a terapêutica. O oxigênio pode ser valioso na dispnéia, mas a conexão do paciente aos tubos limita a sua mobilidade, e Antonio ainda insiste em ir ao trabalho. Se Antonio não está com "chiadeira no peito" o aumento da dose de teofilina, além de não aliviar a dispnéia, irá aumentar a sua agitação e tremor que ele possa estar sofrendo.

É constatado que Antonio usa o seu inalador, quase que de hora em hora durante o dia, e está tão trêmulo e ansioso, que ele dorme pouco à noite. Ele sente um certo desconforto no peito, para o que ele se automedica com dipirona e aspirina, obtendo um pouco de alívio, mas ele recusa qualquer outra medicação por temer sofre tonteiras, o que lhe impediria de dirigir o carro para ir ao trabalho.

Há duas semanas foi feita uma tentativa de toracentese, mas ela foi dolorosa e não concorreu para o alívio da dispnéia.

Antonio está muito irritado com o seu patrão, porque esse o ameaçou de demissão, devido à sua baixa produtividade. Antonio temer perder os benefícios do seguro de vida e a perda da casa, pois a despeito de ele ser um corretor de seguros, jamais comprou um seguro de vida para si. Ele sente-se muito culpado diante dessa situação e da probabilidade de sua família ter de deixar a casa assim que ele venha e perder os seus rendimentos. A família de Antonio está muito estressada ao constatar a sua progressiva deterioração e progressiva irritabilidade. Essa é freqüentemente descarregada na esposa Alice e nos filhos. Qual é a conduta apropriada? *A) diminuir o albutenol (Berotec) para duas inalações/dia e acrescentar prednisone 10 mg duas vezes/dia para controlar o espasmo brônquico; B) Convocar a assistente social e o capelão pra tratarem dos problemas financeiros e angústia do futuro que afligem a família?; C) Convocar a enfermeira de hospice (CP) para auxiliar Antonio a delimitar os esforços diários (usar cadeira de rodas para conservar a energia, permitir que os familiares ajudem-no nos pequenos afazeres domésticos, destacar alguém para dirigir o carro para levá-lo ao trabalho, etc; D) todas as medidas acima*.

A resposta correta é D. Como as causas da dispnéia são multidimensionais, o tratamento deve voltar-se aos componentes físicos, psicológicos, sociais e espirituais da mesma.

O desconforto de Antonio regride gradualmente com a implantação das medidas acima. Muitos dias depois é acrescentado lorazepam 1 mg ao deitar-se à noite, e ele passa a dormir bem. A sua família começa a enfrentar de maneira positiva a situação. Com o auxílio da assistente social, Antonio consegue negociar com o patrão uma licença de seis meses, quando a situação assim exigir, o que lhe permite manter o seu seguro saúde. Duas semanas mais tarde Antonio passa a sentir dispnéia de esforço e durante a noite. Ele não consegue ir ao trabalho, não está febril e não elimina escarro. A enfermeira ausculta o peito e nada encontra de anormal. Qual é a conduta apropriada? *A) Pedir um hemograma completo e solicitar uma tipagem de sangue para a eventualidade de uma transfusão; B) Instalar oxigênio 2 litros/minuto via nasal e dar paracetamol com codeína (Tylex 30),1 tablete de 4-4 horas; C) Pedir radiografia do tórax em pé e deitado para verificar a presença de derrames e eventual paracentese; D) Aumentar a prednisone para 40 mg duas vezes/dia para melhorar o espasmo brônquico*. A resposta correta é B. Pneumonia não parece estar presente, e após a má experiência de Antonio a toracentese, ele provavelmente não a aceitará. O uso de oxigênio, de acetominofeno e de codeína é muito menos invasiva e mais apta a aliviar a dispnéia e o desconforto causado pelo câncer pulmonar. É importante avisar Antonio e sua família sobre a possibilidade da codeína causar náusea e a necessidade de prescrever laxantes para evitar constipação devido ao opiáceo.

Antonio está muito mais confortável em repouso, mas o paracetamol + codeína é aumentado para dois tabletes cada 4 horas. A constipação foi evitada pelo uso de comprimidos de senna. Na próxima visita médica Antonio está sonolento e com ritmo respiratório de 40/minuto, e raros estertores pulmonares em ambas as bases. Ele dorme/acorda durante o dia e a noite. Ele tem edema ++ nas extremidades inferiores, e a pele de suas nádegas está avermelhada porque ele só se sente confortável na posição sentada. A família de Antonio está muito perturbada pela ocorrência intermitente de crises de dispnéia severa. Qual é a conduta apropriada? *A) Usar fentanil transdérmico (Durogesic adesivo) 25 mg por hora; B) Usar morfina de ação lenta (MST Continus ou MS Long) 30 mg 2 vezes/dia; C) Usar oxicodona com dipirona (Percocet) 1 tablete cada 4 horas com um tablete adicional entre as doses, se necessário para aliviar a dispnéia; D) Usar morfina em bomba controlada pelo paciente a 1 mg/hora com uma dose de reforço de 1 mg quando necessário para aliviar a dispnéia*. A resposta correta é C. Oxicodona com dipirona (Percocet) certamente controlará a dispnéia, e ao contrário do fentanil transdérmico e da morfina de ação lenta, permite fazer uma titulação mais correta e o uso de dose de reforço quando necessário. A substituição do Tylex 30 cada 4horas por 30 mg de morfina de ação lenta ou morfina 1 mg em infusão pela bomba, provavelmente resultará em hipersedação. O fentanil transdérmico (Durogesic adesivo) não é uma via preferencial porque a sua absorção é variável e é impossível alterar rapidamente a titulação das doses.

A medida que a dispnéia é aliviada, ele poderá mudar de posição na cama, de modo a evitar-se as úlceras de decúbito nas nádegas. A atenção da enfermagem é essencial para essa tarefa.

Conclusão do caso: A dispnéia de Antonio é aliviada. Durante 2 semanas a necessidade de opiáceo é gradualmente aumentada para 2 tabletes a cada 4 horas, com doses de reforço se for preciso. Eventualmente Antonio é transferido para morfina oral e depois sublingual 10-20 mg/4 horas, o que controla a dispnéia até o seu falecimento em casa, 3 semanas mais tarde. A morte ocorreu tranqüila, com dignidade e em paz. Alice ficou agradecida pela atuação da equipe de CP.

Obs.: Esse caso já foi atendido dentro dos princípios de Cuidados Paliativos, nos anos 80.

# 11

# EDUCAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS – UMA EXPERIÊNCIA BRASILEIRA*

**Prof. Dr. Marco Tullio de Assis Figueiredo**

*Professor da Disciplina de Cuidados Paliativos da UNIFESP – . Chefe do Ambulatório de Cuidados Paliativos da UNIFESP - EPM. Sócio fundador da International Association for Hospice and Palliative Care (USA).*

## HISTÓRICO E MOTIVAÇÃO

O espantoso progresso da medicina curativa no século XX, em particular após a II Guerra Mundial, deveu-se à feliz colaboração com as ciências químico-farmacológica, biológica, genética, tecnologia de elevado grau de sofisticação, etc. Esta colaboração capacitou a realização de diagnósticos jamais pensados, e à realização de feitos espetaculares na cirurgia, endoscopia, anestesia, imagenologia, neonatologia, fecundação artificial, centros de terapia intensiva propiciando resgate da vida, definição de morte cerebral, transplante de órgãos, avanços da oncologia, imunologia, antibióticos, quimioterápicos, radioterapia, biologia molecular, etc. Estas conquistas causam grande alegria aos médicos cientistas levando-os a pensar que a luta contra a morte vai se tornando enfim uma realidade vitoriosa. Vã ilusão!

O livro bíblico do Eclesiastes, capítulo 3, versículos 2 e 3 diz : "Tudo neste mundo tem o seu tempo; cada coisa tem a sua ocasião. Há tempo de nascer e tempo de morrer". Luta-se contra a morte sem saber o que é a morte. Nas escolas de medicina, já no início do 1° ano, o estudante entra em contato com o cadáver na sala de dissecção. Mas o cadáver não é a morte. É tão somente o invólucro descartável do homem global, isto é, constituído de corpo, mente e espírito. Na realidade a morte é um processo que pode ser instantâneo ou lento, desapercebido ou sofrido. Durante os 6 anos de faculdade, os anos de estágio e de residência, e pelo resto da vida profissional, o médico deparar-se-á com a morte em diversas ocasiões e circunstâncias, mas jamais irá aceitá-la e muito menos compreendê-la. Ele a teme mais que o leigo. Ele precisa vencê-la, anulá-la, quanto muito para afastar de si o pensamento de sua própria finitude.

Com os recursos de hoje e cada vez mais, o médico luta denodadamente para prolongar a vida do paciente, mesmo que isto venha a causar mais sofrimento inútil àquela vida que já cumpriu a sua missão biológica. "O Estudo da Morte é o Estudo da Vida. O Conhecimento da Finitude do Homem é Essencial ao Saber do Médico" (Marco Tullio de Assis Figueiredo).

Nos anos 60, duas extraordinárias e sensíveis figuras humanas, e que por isto mesmo só poderiam ser mulheres, Elizabeth Kübler-Ross uma psiquiatra (USA) e Cicely Saunders uma enfermeira (UK) mudaram o curso da medicina ao estabelecerem as bases da humanização do ato médico. Para tanto elas lançaram mão do método empírico mais antigo do homem, desde que passou a viver em grupos gregários – a comunicação pessoa—pessoa. Kübler-Ross ao escutar os moribundos aprendeu com eles a conhecer a psicologia e espiritualidade do processo do morrer. Saunders ao escutar os pacientes em fase terminal, deles aprendeu avaliar o sofrimento físico. A primeira fundou a Tanatologia (estudo da morte) e a segunda fez renascer a Medicina Paliativa. Kübler-Ross publicou o seu livro "On Death and Dying" em 1969 e Saunders iniciou as atividades do St. Christofer's Hospice para o controle global dos sintomas de pacientes portadores de câncer avançado, o que envolve uma equipe multiprofissional. Esta cuida dos sintomas do corpo (médico, enfermeira, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, etc), da mente (psiquiatra, psicólogo, psicanalista, psicoterapeuta), do espírito (sacerdotes das diferentes religiões, de acordo com a crença do paciente). A assistente social tem uma função de destaque por sua atividade junto à família, administrando e procurando soluções para os mais variados problemas envolvendo o quotidiano da mesma e do paciente. Destaca-se também a preciosa colaboração dos voluntários. Devido à característica multiprofissional desta atividade médica-assistencial, o nome mais apropriado e mais em voga atualmente em todo o mundo, é Cuidados Paliativos (CP).

O pionerismo de Kübler-Ross e Saunders disseminou-se por todos os continentes a partir dos anos 70. Diante dos milhões de seres humanos que morrem anualmente sob intenso sofrimento global, as unidades multiprofissionais existentes representam apenas uma gota d'água no oceano.

Em todos os países, a filosofia e prática da medicina curativa científica atrai os jovens, encanta os adultos, cuida das crianças e dos idosos, mas ignora os incuráveis e os moribundos. Estes seres humanos fora dos recursos terapêuticos de cura não despertam interesse científico e agridem os médicos cientistas pela negativa da doença em curvar-se à ciência e teimar em caminhar para o *honrroso desfecho da morte*. A medicina curativa nega a morte nela reconhecendo a sua própria impotência diante do fato biológico. Esta atitude negativista digna de um avestruz, infringe a milhões de seres humanos um sofrimento cruel e desnecessário. As

unidades de CP hoje espalhadas em todos os continentes são ainda desconhecidas e desprezadas em seus próprios países. Quando muito os seus profissionais são consideradas pelos seus pares como profissionais de segunda classe. São até mesmo denegridos como colaboradores de agentes funerários.

## PROJETO COM OS ESTUDANTES

Quando eu tive os primeiros contatos com os raros grupos brasileiros que se dedicavam ao divino trabalho de aliviar, confortar e consolar os pacientes e seus familiares, entre 1992 e 1994, eu fiquei chocado com a pré-conceituosa atitude de repulsa dos médicos em relação aos CP. Ora, todo preconceito nasce da ignorância, e o antídoto da ignorância chama-se educação. Portanto a solução para esta atitude pré-conceituosa, que a bem da verdade é universal e não só brasileira, comporta necessariamente a realização de um programa educativo a nível de graduação universitária. Dada a natureza trídua do homem (corpo, mente e espírito) o programa tem de ser abrangente, estendendo-se às outras faculdades e não só as de medicina. E mais, como sofrimento e morte são inerentes a todo ser humano, o programa também deve ser estendido a toda a comunidade.

De 1992-1994 eu exercia a docência de pós-graduação em Patologia na UNIFESP-EPM, convivia com estudantes e jovens médicos. Propús então aos profissionais de CP que me auxiliassem em cursos multiprofissionais que eu planejava organizar para os universitários. Eles concordaram com evidente satisfação.

Para que o curso tivesse alguma receptividade era necessário direcioná-lo a um público alvo especial. Médicos e enfermeiros já atuantes de há anos nas respectivas profissões, nem pensar. O desinteresse ou até animosidade seriam altamente prováveis. Apesar da medicina paliativa datar de tempos imemoriais, a sua simples menção soaria como um tabú aos ouvidos dos profissionais hodiernos. O público alvo deveria ser formado pelos jovens estudantes do 1° ao 3° ano de medicina. Estes jovens em sua grande maioria não conviveram com pessoas doentes e, portanto, não tinham ainda formado opinião própria a respeito de como lidar com eles. Movimentando-se diariamente de um a outro laboratório e anfiteatro para as aulas das disciplinas básicas, eles freqüentam e participam das atividades de lazer, esportivas e culturais do Centro Acadêmico (CA). Eis aquí o público alvo.

## CURSOS DE CUIDADOS PALIATIVOS, DE TANATOLOGIA E DISCIPLINA DE ONCOLOGIA BÁSICA

Assim pensei e assim agi. Em 1994 procurei a diretoria do Departamento de Cultura Científica (DCC) do Centro Acadêmico Pereira Barreto da UNIFESP-EPM, e expús-lhes o projeto de montar um "Curso de Cuidados Paliativos ao Paciente Fora de Recursos Terapêuticos de Cura". Como eu previra, eles acolheram a idéia com entusiasmo. E o projeto foi adiante. Na primeira quinzena do mês de novembro de 1994, durante 5 dias seguidos, das 19:00 às 22:00 horas, meus amigos profissionais de CP e eu falamos a um público diversificado de universitários da área da saúde ou não, bem assim como de leigos. Desta data em diante, sempre em novembro, têm lugar os cursos. Em novembro de 2001 será realizado o VIII curso. Nestes cursos os professores evitam entrar em detalhes de posologia, vias de administração de medicamentos, manobras de cuidados de enfermagem, técnicas de apoio psicológico, filosofias religiosas etc. Desta forma evita-se o tédio e enfatiza-se os resultados, e citam-se exemplos de casos clínicos vivenciados. As informações são passadas de maneira simples, em tom de narrativa, para que possam ser entendidas por todo o público presente. E elas o são, como bem atestam os questionários então distribuídos e respondidos, com o objetivo de analisar a avaliação do público.

Esta avaliação é o termômetro do curso. Ao longo dos anos foram introduzidas alterações consonantes as mesmas. Um item apresentado no I Curso, o apoio espiritual, teve uma avaliação negativa e foi por 3 anos suprimido dos cursos. Esta receptividade negativa causou-me de início surpresa e frustração. Todavia, a reflexão serena sobre a reprovação revelou uma percepção cristalina do público – os próceres das 4 religiões convidadas, dissertaram sobre a filosofia de cada uma delas. Nenhum deles tinha vivência pessoal com o processo do morrer! Felizmente essa importantíssima falha foi corrigida mais adiante. O destino cruzou o meu caminho com o de uma pessoa muito especial – uma pastora evangélica com longa e diuturna experiência em conviver com pessoas em processo do morrer (Aids, câncer, violência etc), a Pastora Eleny Vassão Aitken. Desde então o tema espiritualidade da finitude do homem vem sendo um tema de indiscutível aprovação.

Em 1997 surgiram insofismáveis e reveladores fatos da repercussão dos cursos na universidade. Os alunos vieram solicitar-me 1) um curso de Tanatologia – Estudo da Morte como seqüência ao curso de CP, e 2) a Disciplina de Oncologia Básica incluiu uma aula de CP, sempre ministrada como a última aula, uma decisão sábia e lógica.

Os cursos de Tanatologia são ministrados em um só dia, constando de 1) A Biologia e Deontologia da Morte, 2) a Psicologia da Morte, 3) A Espitirualidade da Morte, 4) Eutanásia, Suicídio Assistido por Médico *versus* Cuidados Paliativos.

A Pró-Reitoria de Extensão de Graduação resolveu por bem conferir a estes dois cursos o título de "Cursos de Extensão".

## DISCIPLINA ELETIVA DE CUIDADOS PALIATIVOS E AMBULATÓRIO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Com o decorrer dos anos a maturação dos cursos de CP e Tanatologia conduziu a dois desdobramentos muito auspiciosos: 1- a criação da Disciplina Eletiva de Cuidados Paliativos em 1998 e 2- a formação do Ambulatório de Cuidados Paliativos em 2000. A Disciplina Eletiva de Cuidados Paliativos iniciou se com 20 vagas para os alunos do 1° e 2° ano médico e uma carga horária de 24 horas. Os alunos que assistiram às aulas em 1998 aprovaram-nas, e chegaram a sugerir que o assunto era tão importante

que deveria ser transformado em matéria obrigatória. O mesmo resultado foi alcançado nos anos de 1999, 2000 e 2001. Apesar da opinião favorável dos alunos, a falta de espaço de tempo na grade escolar e também a falta de disponibilidade dos docentes impossibilitou atender ao desejo dos mesmos. Como alternativa está sendo estudada a possibilidade de realizar 2 cursos da Disciplina Eletiva de Cuidados Paliativos, um em cada semestre. Já em 2001 as vagas foram aumentadas para 50, e passaram a contar com alunos do 3° ano.

Na Disciplina Eletiva o programa segue a mesma orientação multiprofissional dos cursos do DCC. Todavia, eles são mais abrangentes incluindo a apresentação e discussão de casos clínicos, debates sobre temas de Tanatologia de Kübler-Ross, de eutanásia, depoimentos ao vivo de pacientes (com assentimento prévio das pessoas), encenação de diálogo entre o paciente e o médico. Após o curso tem sido oferecido aos estudantes a oportunidade de visitar a unidade de CP do Dr. A .C. Camargo de Andrade Filho, instalada no Hospital Amaral Carvalho (hospital oncológico), Jaú, SP, serviço exemplar, de alto nível e que dispõe de 9 leitos.

Em junho de 2000 eu submeti à apreciação do Reitor Prof. Dr. Hélio Egídio Nogueira, um dossiê sobre o programa de educação em CP que vem sendo executado na UNIFESP-EPM desde 1994, sua evolução e sua influência na comunidade (vide adiante). Este dossiê contém referências bibliográficas internacionais e nacional sobre educação em CP, que embora seja incipiente é de boa qualidade. As referências foram documentadas com cópias xerox dos originais. No dossiê eu sugeri ao Reitor a necessidade de organizar um ambulatório de CP para 1) atender ao crescente número de portadores de câncer avançado que procuram os serviços de oncologia do Hospital São Paulo, 2) iniciar um programa de formação e treinamento de profissionais em CP, não só para atender às necessidades próprias do Hospital São Paulo (HSP) e UNIFESP-EPM, mas também para atuar em outros hospitais, 3) oferecer estágios aos residentes e alunos da universidade.

Em julho de 2000 iniciei a lenta e trabalhosa tarefa de conversar com os diversos profissionais e a selecioná-los. Somente em dezembro de 2000 é que consegui iniciar o atendimento com uma equipe formada por um médico, uma enfermeira efetiva e uma R2, duas psicólogas, uma assistente social e um dentista. Desconhecendo o número de pacientes a serem atendidos dei início ao trabalho utilizando uma sala às quarta feiras, das 16:00 às 19:00 horas. Este horário foi o escolhido por ser um período de acalmia no prédio dos ambulatórios. Os nossos pacientes são pessoas muito fragilizadas que demandam consultas demoradas e os familiares estão muito desgastados e desesperançados. Todas estas pessoas precisam de ser tratadas com eficiência, respeito, compreensão e carinho.

A unidade não dispõe ainda de leito fixo no HSP, o que é desejável para 1- internação média de 5 dias para avaliação e estabelecimento da rotina terapêutica medicamentosa e cuidados outros. Durante a internação um dos familiares é escolhido para ser o cuidador doméstico, e para isto ele passa por um treinamento básico, 2- internação para atender a intercorrências agudas como hemorragias, infecções graves, agitação de difícil controle à distância, paracenteses, colocação de sondas, gastrostomias, etc. O atendimento básico é ambulatorial e domiciliar. Quando o paciente não mais tem condições físicas de vir ao Ambulatório são agendadas visitas domiciliares. Estas são realizadas sempre por 2 ou mais profissionais da equipe, dependendo das necessidades individuais do caso clínico. A unidade não dispõe de transporte próprio, e por isto o único pedido que é solicitado à família é a de providenciar o transporte de ida-e-volta da equipe, partindo do HSP. Esta solicitação até hoje não deixou de ser atendida, mesmo por aqueles que não possuem condução própria, mas tem-se valido do auxílio de parentes, amigos ou vizinhos.

Já na primeira consulta a assistente social entrega à família uma folha digitada contendo os nomes, endereços e telefones de cada membro da equipe. A equipe está à disposição de chamado telefônico 24 horas /dia. O atendimento domiciliar e o plantão telefônico representam fator de grande segurança e alívio ao paciente e familiares. Até hoje jamais fomos solicitados aleatoriamente. Sempre houve um motivo válido. Também já na primeira consulta a assistente social entrega à família um folheto explicativo sobre as providências a serem tomadas após o óbito do paciente. Apesar da aparente rudeza do ato, ele é feito com discrição e respeito. O folheto tem sido de grande utilidade para os familiares.

## POSIÇÃO MUNDIAL DA UNIFESP - EPM

Nestes oito anos de atividade didática em CP e Tanatologia na UNIFESP - EPM, a universidade alcançou uma posição de destaque internacional. Com um total de 41 horas/ano de cursos de informação, a UNIFESP-EPM ocupa o primeiro lugar entre as universidades do mundo, inclusive algumas de elevado prestígio. Ela é a única que estende à comunidade a oportunidade de participar destes cursos (cursos de DCC). Em segundo lugar está a MacGill University (Montreal, Canadá) com 25 horas.

Esta posição de destaque já foi comunicada à International Association for Hospice and Palliative Care.

## INFLUÊNCIA LOCAL

Ao término do I Curso em novembro de 1994, eu fui procurado por um jovem clínico geral-geriatra do Hospital das Clínicas da FMUSP, o Dr. Toshio Chiba. Perguntou-me ele – "Professor eu quero começar um atendimento em CP no HC. O que eu devo fazer?" - Respondi-lhe – "Faça". Toshio – "Mas fazer como?" Respondi-lhe – "É simples. Fazendo sozinho. Com o tempo as pessoas passarão a acreditar no seu trabalho, e o auxílio começará a vir". Quatro anos mais tarde Toshio já dispunha de um ambulatório de CP, com enfermeira, assistente social, psicóloga e atendimento domiciliar num raio de 15 quilômetros.

Em 1999 eu sugeri e orientei a formação de uma unidade de CP no Instituto de Infectologia Emílio Ribas (IIER), sob a direção da Dra. Elisa Miranda Aires. Esta equipe conta com médicos, enfermeiras, psicólogas, assistentes sociais, nutricionistas, fisiote-

rapeutas, terapeutas ocupacionais e assistência religiosa. Trata-se da primeira unidade de CP dedicada aos portadores de Aids da América Latina, e uma das poucas no mundo. Eu já comuniquei à comunidade internacional de CP, que o IIER que é referência mundial em tratamento de Aids, brevemente o será também em CP.

Em 2000, antes mesmo da existência do Ambulatório de CP, eu já iniciara o atendimento de pacientes portadores de doenças neuromusculares registrados na Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (ABRELA). Atualmente este atendimento está integrado ao Ambulatório.

Ainda no âmbito da UNIFESP-EPM, no ano em curso (2001), o Prof. Dr. Benjamin I. Kopelman do Departamento de Pediatria mostrou-se vivamente interessado em organizar uma unidade de CP infantil. Para tanto convidou-me para coordenar a operação. Nesta faixa etária, a incidência de câncer é de 8 a 10%, mas o contingente maior é representado pelas doenças incapacitantes e mortais do sistema nervoso central, erros metabólicos, congênitas etc. O assunto depende ainda de estudos preliminares.

Ainda em 2001, convidado, eu colaborei com a redação de capítulos sobre CP em dois livros. Um sobre Reabilitação em Neurologia co-editado pela USP e pela UNIFESP-EPM, e outro sobre dor editado pela USP.

## CONCLUSÃO

Os fatos acima narrados representam uma experiência de ensino bem sucedida. Ciente da reação preconceituosa, que é universal diga-se de passagem, que eu teria de enfrentar se submetesse a proposta de ensino aos meus pares, eu tomei a decisão de juntar-me aos jovens e ensinar-lhes como trabalhar pela humanização do sofrimento humano e pela morte com dignidade. Na realidade, o objetivo final é levar aos futuros profissionais uma opção de mudança cultural e de comportamento – diagnosticar e tratar a enfermidade, sem deixar de lado o portador da mesma, isto é, o ser humano. A medicina científica não deve ser antagônica da medicina paliativa, mas sim elas devem ser simbióticas (Derek Doyle).

Os cursos têm causado um bom impacto emocional na maioria dos estudantes. O depoimento de doentes lhes tem revelado "o outro lado do balcão", que nem sempre é cheio de loas ao desempenho dos médicos e enfermeiras. A escassez de comunicação é uma das maiores queixas dos pacientes e familiares. Em plena era da comunicação, os médicos não mais sabem como falar aos seus pacientes, desconhecem os seus nomes, não se interessam pelos fatos do dia-a-dia dos mesmos, ainda que eles não estejam diretamente relacionados com a doença. E o que dizer da visita domiciliar! É no domicílio que o médico atento terá muito que aprender. O ambiente físico, a interação familiar e social, as alegrias e tensões da família, os cuidados higiênicos, a aderência ao tratamento, o grau de escolaridade, as manifestações culturais, etc que aos médicos em geral parecem carecer de importância clínica, são elementos de grande valor diagnóstico na interpretação global do sofrimento do doente. É no recesso do lar, o seu pequeno castelo, que o médico visitante, uma vez conquistada a confiança do doente e da família terá o oportunidade única de ser ouvinte de seus segredos mais profundos, extravasados nos últimos momentos de sua vida. A morte digna é de grande significado para o moribundo e também para o médico compreensivo e solidário.

A participação da equipe neste momento sublime da vida é também o momento mais importante e digno da vida profissional de cada um deles.

Eu não nutro ilusão que os alunos virão a trabalhar em CP, mas eu tenho certeza que eles serão melhores profissionais qualquer que seja a especialidade que venham a abraçar, mas acima de tudo eu acredito que eles serão melhores seres humanos.

## BIBLIOGRAFIA


1. Derek Doyle. Au Revouir. III Symposium and Meeting of the International Association for Hospice and Palliative Care, setembro 1999, Geneve, Suissa.
2. Doyle, Hanks, MacDonald. Oxford Texbook of Palliative Medicine. OxfordUniversity Press, London 1993.
4. Ferris, TGG, Hallward JÁ, Ronan L and Billings JÁ. When the Patient Dies: A Survey of Medical Housestaff About Care After Death. Journal of Palliative Medicine, 1998, 1:231.
5. Hallenbeck JL and Bergen MR. A Medical Resident Inpatient Hospice Rotation: Experiences With Dying and Subsequent Changes in Attitudes and Knowledge. Journal of Palliative Medicne 1999, 2:197. Lancet. Time for Education in Palliative Care. 1997, vol 349, N° 9067.
6. Marco Tullio de Assis Figueiredo. A Dor no Doente Fora dos Recursos de Cura e Seu Controle por Equipe Multidisciplinar (Hospice). Âmbito Hospitalar, 1996, Agosto.
7. Marco Tullio de Assis Figueiredo. O Desafio dos Cuidados Paliativos no Brasil. Âmbito Hospitalar, 1997, 12: 3-8.
8. Marco Tullio de Assis Figueiredo. Cuidados Paliativos ao Paciente Fora dos Recursos de Cura – Eventos de 1988 no Brasil. Âmbito Hospitalar, 1998; 12/98:43-44.
9. McDonagh J and Ljungkvist V. Learning Empathy: Medical School and the Cares of the Dying Patient. Journal of Palliative Medicine, 1999, 2:391.
10. Nelson W, Angoff N, Binder E et al. Goals and Strategies for Teaching Death and Dying in Medical Schools. Journal of Palliative Medicine, 3:7.

**Agradecimentos**: A primeira pessoa do singular, autora deste trabalho, representa uma coletividade de 80 colaboradores pessoas físicas e duas jurídicas. É óbvia a impossibilidade gráfica de incluí-las nominalmente como autoras ou numa lista de nomes. Se eu fui o idealizador do programa de educação, a realização do mesmo só foi possível através da cooperação entusiástica e jamais negada de estudantes de medicina e de enfermagem, médicos, enfermeiras, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, dentista, religiosos, voluntários, pacientes, funcionários do ambulatório do Hospital São Paulo e, "last but not least", o Reitor e os Pró-Reitores de Graduação e de Extensão da UNIFESP-EPM; estão também incluídas as empresas Janssen-Cilag Farmacêutica Ltda. e Cristália Produtos Químicos Farmacêticos Ltda., pelo apoio em divulgação e material didático. A todos a minha profunda gratidão pelo ato de amor, solidariedade, compaixão e humildade.

* Este trabalho foi publicado na revista Prática Hospitalar, Ano III, Nº.17. Set-Out/2001, pp 43-48.

Agradecimentos: A execução deste ambicioso projeto não teria sido possível se o autor não tivesse contado com a colaboração dedicada e jamais negada, de um grande número de profissionais, estudantes de medicina e voluntários leigos, irmanados no objetivo comum de difundir a todos, a filosofia da humanização do sofrimento do homem. A todos eles, indistintamente, os meus sinceros agradecimentos e homenagem. São eles: 1- Estudantes de medicina: Alexandre Lucas Ferri Pascotto, André Mangabeira Guimarães, Atsuko Nakagami, Cesar David de Lira Barbosa, Fernando Mores, Marcello Simão de Aquino, Marcio Maciel Martins, Rafael Fávaro Arruda, Renato José Vieira (todos da Unifesp - EPM) 2- Médicos: Ana Clara Ferrari (Unifesp - EPM), Antonio Carlos Camargo de Andrade Filho (Hospital Amaral Carvalho, Jaú, SP), Carlos Alberto Reis Freire (Unifesp-EPM), Carlos Eduardo Ribeiro de Moura (PUC, Sorocaba, SP), Dante Pagnoncelli (Hospital da Lagoa, Rio de Janeiro), Elisa Miranda Aires (Hospital Emílio Ribas, São Paulo), Elisaldo L. A Carlini (Unifesp-EPM), Gilson Luchesi Delgado (PUC, Sorocaba, SP), Helena Morioka (Hospital do Ipiranga), Helena Nader (Pró-Reitora de Graduação as Unifesp-EPM), Hélio Egídio Nogueira (Reitor da Unifesp-EPM), Judymara Lauzi Gozzoni (Unifesp - EPM), Leila M. Pelligotti (Santa Casa, São Paulo), Lin Tchin Yeng (Hospital das Clínicas, São Paulo), Lino Lemônica (FM-UNESP, Botucatú, SP). Manuel Lopes dos Santos (Pró-Reitor de Pós-Graduação Unifesp-EPM), Marcos de Almeida (Unifesp - EPM), Marlene Nobre (São Paulo), Osvaldo Giannotti Filho (Unifesp – EPM), Roberto Wenk (Córdoba, Argentina), Sandra Cordeiro e Medina Coeli (Santa Casa, São Paulo), Sílvia Graziani (Hospital Ipiranga, São Paulo). 3- Enfermeiras: Andréia Cerqueira Sgorloni (Hospital Amaral Carvalho, Jaú, SP), Cecília de Lourdes Bernardo (Hospital Santa Marcelina, São Paulo), Cibele Andrucciole de Mattos Pimenta (Hospital das Clínicas, São Paulo), Fátima André de Matos (Santa Casa, São Paulo), Luciane Pereira (Hospital São Camilo, São Paulo), Mara Villas Boas de Carvalho (Instituto Boldrini, Campinas, SP), Tânia Mara de Moraes (Santa Casa, São Paulo). 4- Psicólogos: Adriana Loducca (Santa Casa, São Paulo), Ana Geórgia de Melo (Associação Brasileira de Cuidados Paliativos), Camila Bernardes de Souza (Unifesp-EPM), Cristiana Figueiredo Nistal (CORA, São Paulo), Elisa Parahyba Campos (USP), Elvira Wagner (Sedes Sapientiae, São Paulo), Heloisa Helena Araújo Campos (Hospital Emílio Ribas, São Paulo), Márcia Marchiori (Unifesp - EPM), Maria Helena Bromberg (PUC, São Paulo), Maria Júlia Kovacs (USP), Marta Medeiros (Unifesp - EPM), Ruy Fernandes Barboza (CORA, São Paulo). 5- Assistente Social: 1- Cíntia Forcione dos Santos (Hospital das Clínicas, São Paulo), Letícia Andrade (Hospital das Clínicas, São Paulo). 6- Religiosos: Padre Anésio Baldessin (Hospital das Clínicas, São Paulo), Pastora Eleny Vassão Aitken (Hospital Emílio Ribas, São Paulo), Keilly Fernandes Campos (Hospital Emílio Ribas, São Paulo), Nelson Rosenschan (São Paulo), Oneida Green Almeida (Hospital Emílio Ribas, São Paulo). 7- Fisioterapêutas: Maria Clariane Hayashe (Unifesp - EPM), Rita Helena Labrocini (Unifesp - EPM). 8- Terapêuta Ocupacional: Márcia Maria Bolleti Shirley Pengo (Hospital Amaral Carvalho, Jaú, SP). 9- Fonoaudiólogas: Adriana Leico Rode (Unifesp-EPM), Ana Lúcia Chiapetta (Unifesp - EPM). 10- Voluntárias: Bárbara Swirska (São Paulo), Cleusa de Carvalho Miguel (Movimento dos Portadores de Esclerose Múltipla), Teresinha Nancy Batistela (ABOS, Sorocaba, SP). 11- Farmacêuticas: Maria Aparecida Ferreira Soares (Comissão de Vigilância Sanitária, São Paulo), Nadja Araújo Oliveira (Santa Casa, São Paulo), Solange Aparecida Petrilho Carvalho (Hospital Pérola Byington, São Paulo). 12- Estudante de enfermagem: Silvana dos Santos Barreto (Unifesp-EPM). 13- Nutricionista: Maria Gabriela Boabaid Teixeira (GSTO do Inca, Rio de Janeiro). 14- Secretária: Daniela Cristina Martins (Departamento de Cultura Científica C.A. Pereira Barreto, Unifesp-EPM). Empresas: Janssen-Cilag Farmacêutica Ltda, Cristália Produtos Químicos Farmacêuticos Ltda.

# 12

# CASOS CLÍNICOS DO AMBULATÓRIO DE CUIDADOS PALIATIVOS DA UNIFESP-EPM

**Prof. Dr. Marco Tullio de Assis Figueiredo**

*Professor da Disciplina de Cuidados Paliativos da UNIFESP – EPM. Chefe do Ambulatório de Cuidados Paliativos da UNIFESP – EPM. Sócio fundador da International Association for Hospice and Palliative Care (USA).*

## CASOS PARA DISCUSSÃO DIDÁTICA

A maior satisfação do grupo de cuidados paliativos é o surpreendente resultado alcançado com os pacientes e seus familiares. O breve relato de alguns casos faz-se necessário para a melhor compreensão e julgamento de nossa luta.

1- FMF, homem, 83 anos, procedente do sertão paraibano, portador de um câncer de pele, de evolução lenta, que lhe destruíra a hemiface D. Chegou ao Hospital São Paulo com pedido médico de avaliar o caso sobre a possibilidade de reconstrução da hemiface. Infelizmente, ainda existia tumor residual em atividade, o que era impeditivo de nova intervenção cirúrgica. Queixava o paciente tão somente, de dor facial do mesmo lado do tumor. FMF era pai de 26 filhos, nascidos de 2 casamentos: com a primeira esposa teve 16(ficou viúvo) e com a segunda, 10. Apesar da destruição da hemiface D, que mantinha oculta sob curativo, mas salivando muito o que o obrigava a freqüente cusparadas e a manter lenço à boca, o paciente esbanjava simpatia, era comunicativo e cooperante. "Enturmou-se" logo com a equipe. O dentista Zeca verificou que a dor facial era causada por uma raiz exposta, que removida acabou com o sofrimento. Não havia necessidade de medicamentos, mas tão somente a freqüente troca de curativos. Essa infelizmente causava-lhe desconforto devido à aderência da gaze ao tecido de granulação da ferida aberta. Durante a sua estadia conosco, estabeleceu-se uma comunicação direta entre a cavidade oral e o céu aberto, e conseqüente exposição da língua, o que se tornou desconfortável ao paciente. Decidimos que o paciente (temporariamente hospedado na casa de um neto, cuja esposa estava em adiantado estado de gravidez) poderia voltar ao seu lar, no sertão paraibano. Eu cheguei a redigir um relatório para o diretor médico do hospitalzinho mais próximo, distante 2 horas de ônibus, de sua morada. Mas o nosso amigo disse que para a Paraíba ele não mais voltaria. Ele irá mandar buscar a sua esposa. Indaguei-lhe a razão da recusa, e ele me disse que aqui ele era muito bem tratado, querido e paparicado,e aqui permaneceria até o fim. Ao longo dos 4 meses em que o tivemos, as suas vindas ao ambulatório eram um verdadeiro festival de abraços e beijos (das minhas meninas) tanto na chegada como na despedida. Devido ao seu progressivo enfraquecimento, ele acabou por não mais retornar ao ambulatório, mas nós sempre o acompanhamos através do telefone, orientando os familiares quanto às etapas do processo do morrer. FMF faleceu sem sofrimento físico, em casa, com a esposa, filhos e netos, e foi sepultado em São Bernado do Campo.

**Epílogo** - O câncer da face não lhe causou dor física, mas sim uma enorme desfiguração, que provavelmente lhe deve ter custado algum embaraço de convívio social. Embora não aparente, o embaraço me parece ser revelado pelo seu desejo de permanecer entre nós, a ponto de mandar buscar a sua esposa. Entre nós ele sempre foi recebido com carinho, atenção e respeito. A sua doença foi cuidada, mas a sua pessoa era respeitada e querida. Segundo a família, a sua morte foi tranqüila e digna. Eles e nós ficamos agradecidos pelo resultado alcançado. Custo de medicamentos e exames ZERO. Custo da equipe IMPAGÁVEL.

2- AS, homem, 66 anos, veio ao ambulatório em cadeira de rodas. Acompanhavam-no uma filha e seu marido, e um filho. O paciente e o filho eram surdomudos, e a filha portadora de deficiência auditiva severa, comunicando-se através da leitura dos lábios. O paciente muito emagrecido, com as roupas folgadas e pendentes, cabeleira grisalha, revolta. Fácies de sofrimento crônico, olhar cansado, pouco atento, notando-se globo ocular E protruso. Desde logo chama atenção a existência de incontáveis nódulos cutâneos, violáceos ou enegrecidos, disseminados por todo o corpo, sem poupar regiões. De tamanho variado, desde 2 mms em diâmetro até 4 cms. Consistência firme-elástica. No rosto a barba está crescida, denotando ausência de corte há algumas semanas. Através da filha soubemos que o paciente passara a apresentar a disseminação dos nódulos há mais menos seis meses. Matriculado no Hospital São Paulo, o exame histopatológico de um nódulo revelou metástase de melanoma maligno. Há referência a metástases no fígado e inúmeros grupos de linfonodos superficiais e profundos; metástases pulmonares. Considerado fora de possibilidades terapêuticas curativas, ele foi referido à Oftalmologia que diagnosticou oftalmite E iniciou tratamento local e com antibiótico. A seguir essa clínica referiu o paciente para os cuidados paliativos.

Na primeira consulta, pudemos apurar que o paciente queixava-se de dores difusas pelo tronco, de intensidade 5 (EVA), de caráter obtuso, não sofrendo alteração pela movimentação. Prescrevemos codeína 30 mg 4/4 hs. e decidimos que havia necessidade de visitá-lo no seu domicílio. A visita domiciliar 2 semanas depois foi realizado pelo Dr. Marco Tullio e a enfermeira Luciana. O paciente, sua esposa (também surdamuda) e o filho moram no mesmo apartamento. Imóvel pequeno, com 3 dormitórios, banheiro, sala, cozinha e área de serviço, situado no 3º andar, fazendo parte de um conjunto residencial popular. Arejamento e insolação adequadas, limpeza boa. A esposa estava preparando o almoço do paciente – sopa de batata, com legumes. Encontramos o paciente deitado no sofá, calado, ensimesmado. O seu aspecto era de profundo descuido com a própria pessoa; a barba estava crescida e mal tratada; no bigode havia restos de refeição anterior aderida aos pelos; lábios ressequidos, língua saburrosa. A pedido da enfermeira, o paciente encaminhou-se amparado para o banheiro, onde ele sentou-se no vaso e debruçou-se na pia. Luciene lavou-lhe cuidadosamente o rosto, pescoço, cabelos foram lavados, desembaraçados e penteados. A barba foi aparada com tesoura (não dispúnhamos de navalha e/ou lâminas).

Enquanto os procedimentos de higiene pessoal eram efetuados, a esposa por gestos e mostrando-me recortes de jornais e fotos, contou-me parte da história pessoal de AS. Ele é um artista plástico (pintor), fundador da feira de arte e artesanato da Praça da República, muito conhecido, e especialista em igrejas, e arquitetura barroca brasileira; mostrou-me alguns quadros existentes no apartamento e diversas fotos de suas obras. Em minha opinião elas são bem fiéis. A esposa é também artista plástica, especializada em entalhe de madeira. Em meio ao farto material de noticiário jornalesco, críticas e comentários, 2 fotos chamaram a minha atenção. Uma, tirada em praia de Santos mostra um homem jovem, de seus 30 anos, queimado de sol, belo de rosto, com farta cabeleira loura e um invejável físico apolíneo. Outra, em recorte de jornal, mostra o paciente, já de meia idade, mais pesadão, mas ainda atraente de físico, sorrindo, ao lado de uma coleção de quadros seus, expostos na Praça da República. Datado do ano de 1999. As duas fotos contrastavam penosamente com aquela triste imagem de um homem emagrecido, deformado pelos inúmeros nódulos tumorais. Terminado o seu trabalho com o paciente, a enfermeira Luciana comentou comigo que ficara impressionada com o mutismo (apesar de ser o mudo o doente) e indiferença do paciente, durante o período de um pouco mais de uma hora de higienização e asseio do paciente.

Na volta ao ambulatório eu comentei com a Luciana a depressão do paciente e a debacle de sua autoestima. Em apenas dois anos, o melanoma devastara fisicamente aquele belo homem, que embora surdomudo ainda não era cego. À degradação física ele respondia com a destruição de sua auto-estima. Acompanhamos o paciente à distância. O melanoma invadira as duas órbitas acarretando a destruição dos olhos. O paciente era agora também um cego! A destruição da pessoa completara-se.

Certa noite eu sou chamado ao telefone para falar com os familiares. Eles estavam no Pronto Socorro de Hospital São Paulo. Eu pedi para chamarem o médico atendente, que me informou ter a família levado o paciente ao PS por receio de um sangramento externo devido à ruptura de um nódulo tumoral. Expliquei ao colega que efetuasse o curativo, e que desse alta ao paciente. Ele estava morrendo e deveria morrer em sua casa. Falei novamente com a família e reforcei a recomendação para regresso ao lar. Cego, surdomudo, em profunda depressão, o Pronto Socorro definitivamente não era o lugar adequado para ele morrer. A companhia da família era tudo o que restava a esse esposo e pai globalmente destruído pelo câncer. E assim foi feito. No correr do dia seguinte ele veio a falecer.

**Epílogo** - A visita domiciliar foi elemento capital para entender a depressão que assaltava o paciente. O ímpeto de ir levar o paciente ao Pronto Socorro era desastroso, e eu penso que nós não fomos suficientemente incisivos em esclarecer e enfatizar à família, a inutilidade e inconveniência da iniciativa. Semanas mais tarde, eu vi frustradas as tentativas de contatar a família, como é a nossa orientação. Ela certamente está magoada conosco por não a termos prevenido sobre o risco.

3- AVR, mulher, 65 anos, câncer da laringe operado e recidivado. Uma de suas duas filhas veio ao ambulatório pedindo para irmos ver a paciente em sua casa.

A paciente recusava-se a vir ao hospital. Há alguns anos ela recorreu ao Hospital São Paulo devido a uma rouquidão persistente. Examinada, foi encontrado um câncer da laringe. Ela sofreu um laringectomia total (remoção de toda a laringe, o que a deixou sem fala), a que se seguiram sessões de radioterapia e de quimioterapia. Ao longo do passar dos anos, o câncer reapareceu no pescoço e crescendo continuamente, veio a formar uma imensa e disforme massa ocupando as regiões laterais e anterior do mesmo; ulcerou a pele, infeccionou-se e passou a sangrar. Apesar dos médicos do Serviço de Cabeça e Pescoço insistirem em que ela viesse ao hospital, ela manteve a recusa. O seu estado deteriorava a olhos vistos. A assistente social entrou em contato com a família e conseguiu descobrir um drama familiar envolvendo a paciente e o seu único filho homem.

A mãe e o filho tiveram um desentendimento sério no passado, e o filho dela se afastou em definitivo. Sentindo a vida escaparlhe aos poucos, a mãe desejava ardentemente rever o filho. A ida ao hospital significaria a sua morte imediata, e ela necessitava reconciliar-se com o filho. A assistente social conseguiu localizar o filho e falar com ele, que permanecia irredutível. Disse-lhe assistente social: "Sua mãe está morrendo e vai levar com ela essa mágoa profunda, e você vai viver até o final de sua vida com o remorso de não se ter reconciliado com ela". O filho entendeu a situação e procurou a mãe. Os dois se abraçaram, choraram, e se perdoaram. No dia seguinte eu fui até a casa da paciente. Sem poder falar, em deplorável estado físico, segurei-lhe as mãos e acariciei o seu rosto edemaciado e deformado. E assim permanecemos por algum tempo. O silêncio dizia tudo. Fiz questão que a netinha de 10 anos permanecesse no quarto, juntamente com as duas filhas. Uma vez na sala, instrui os familiares sobre as etapas progressivas do processo do morrer, e pedi que me mantivesse informado. Dias depois, atendendo ao ambulatório, eu sou chamado

ao pronto socorro pelos familiares. Em lá chegando, deparo com a paciente em uma maca, em meio àquela azáfama rotineira, pacientes em crise abdominal aguda, baleados, politraumatizados, atropelados, gritos, choros etc. O tumor está sangrando, o que assustara a família.

Mas o sangramento não era abundante e seria controlado com um curativo compressivo, o que foi feito logo. A seguir pedi ao colega plantonista que desse alta à paciente, e que eu assumiria o risco. E assim a paciente voltou ao seu domicílio, onde veio a falecer dois dias depois, tranqüila.

**Epílogo** - Esta paciente não apresentava sofrimento físico que reclamasse o uso de medicamentos. Ela sabia que a morte estava próxima, mas ela se recusava a morrer antes de poder rever o filho desafeto e com ele reconciliar-se. A sua dor era da alma. Felizmente, a perspicaz assistente social tomou a iniciativa de procurar o filho, convencendo-o reconciliar-se com a mãe. Final feliz.

4- ASGV, masculino, 76 anos, branco, casado. Veio ao ambulatório de CP, acompanhado da esposa Iracema e de uma filha. Muito enfraquecido e emagrecido, ele estava em cadeira de rodas. Na sua ficha de pedido de consulta, o médico consulente informava que o paciente tinha sido de operado de câncer de cólon e que vinha sendo acompanhado na Gastro-Onco. O caso evoluiu com metástases no fígado, ascite e considerável perda de peso e astenia. Instado a caminhar, ele apoiava-se em uma bengala e encurvava-se para frente. Relatava que há muitos anos passados sofreu de artrose em ambos os joelhos. Foi matriculado no Departamento de Ortopedia, onde foi submetido a prótese bilateral no joelho. Ao exame, constatamos a presença de abdômen volumoso devido à existência de ascite; aumento do fígado, de contorno irregular devido á presença de metástases neoplásicas. Muito emagrecido e com hipotrofia muscular difusa. Mucosas visíveis descoradas. Cognição conservada. O paciente estava tenso, respondendo ás perguntas com clareza. Pulso ritmado, boa amplitude, depressível. Ausência de ruídos respiratórios anormais. MMII edemaciados. Diurese diminuída. Alimenta-se pouco e ingere pouca quantidade de líquido. Avaliação de enfermagem, de nutrição e social efetuadas, sendo dadas as orientações respectivas. Nessa ocasião e em outras, a psicóloga Márcia fez duas constatações. 1) o paciente tinha um temperamento dominante e autoritário, e no momento não se conformava com o agravamento da doença, o que o tornava mais irascível. A esposa e filhas sofriam muito com os seus destemperos. A psicóloga, após umas poucas entrevistas, verificou que a reação negativa do paciente tinha a sua origem numa profunda frustração. Ele sempre vivera em São Paulo, mas não gostava da cidade grande. Ele sempre almejou morar em uma pequena cidade do interior, mas jamais conseguiu realizar esse desejo. A aproximação da morte selava em definitivo a sua esperança e sonho de uma vida inteira. Esta frustração extravasava-se numa exaltação de rudeza, e tirania sobre a família. Márcia iniciou uma terapêutica de idealização no paciente. Durante as sessões, o paciente começou a construir a pequena cidade interiorana de seus sonhos. Ele a construiu em todos os pormenores, inclusive as pessoas. Terminada a construção da cidade imaginária, ele começou a preparar-se para a viagem que o levaria definitivamente à realização do tão almejado sonho. O seu comportamento abrandou-se, passou a conversar mais com a esposa, filhas, genros e netinha. A todos eles comunicou a sua tranqüila prontidão para empreender a última viagem. 2) Márcia notou que uma das filhas estava caminhando perigosamente para uma intensa ansiedade e angústia, o que a tornava mais frágil durante a agonia do pai. Havia necessidade de orientá-la também.

Um certo dia, a filha veio ao ambulatório para solicitar a mim e a Márcia, atestados de competência cognitiva que o permitisse registrar em cartório os seus últimos desejos e a partilha de bens. Ao retirar-se com os atestados, e despedir-se de mim ela disse: "Dr. Marco Tullio, o papai pediu para o senhor ir vê-lo, mas ele não o quer como médico, mas sim como amigo". Um pedido surpreendente e honroso! Em meus quase 60 anos de vivência profissional, eu jamais fora merecedor de um gesto tão digno e demonstrado em circunstâncias tão extremadas. Dois dias depois eu fui visitá-lo. Eu pude verificar o excelente serviço de segurança mandado executar pela Enfermeira Ana Paula – correção dos desníveis internos da casa com rampas de madeira revestidas de piso antiderrapante; remoção dos tapetes soltos; colocação de corrimão por toda a casa e no banheiro, no vaso e no box de chuveiro, para auxiliar a locomoção do paciente, bem assim como a substituição da bengala pelo andador; colocação de guardas laterais na cama para prevenir quedas, etc. Encontreio-o prostrado no leito, muito emagrecido, enfraquecido ao extremo, com a voz apenas perceptível. A ascite tinha diminuído graças aos diuréticos. Apesar do colchão caixa de ovos, ele mudava constantemente de posição devido ao incômodo que a sua extrema magreza lhe causava. Sentei-me ao seu lado, abracei-o, e ficamos de mãos dadas por um longo tempo. Conversamos e choramos juntos. Ele estava em paz. À sua netinha ele dissera que iria viajar e que as suas malas já estavam prontas. A netinha perguntou-lhe se ele iria voltar. E ele respondera que a cidade para onde ele iria era um lugar muito lindo, arborizado e florido, com muitos pássaros e borboletas, e pessoas lindas e boas, mas... vovô não iria voltar. A garotinha compreendeu, abraçou-o e beijou-o, e foi brincar. Permaneci com o paciente por mais de duas horas. Despedimo-nos, mas eu ainda falei com ele ao telefone por duas vezes. Ele faleceu poucos dias depois, em paz e com dignidade.

5- HEN masculino, 42 ANOS, branco solteiro. A família veio ao ambulatório de cuidados paliativos, solicitar que fossemos atendê-lo no domicílio. O paciente tinha sido operado de um câncer na base da língua há alguns anos. O câncer recidivara, e atualmente está em estágio avançado. O paciente tinha muitas dores, dificuldade para engolir, emagrecera muito. E o pior, ele estava muito agressivo com os familiares, em particular com a irmã solteira que era a sua cuidadora. O paciente era um tabagista crônico e alcoólatra. As tentativas de fazê-lo abandonar o cigarro e a bebida, tornavam-no mais agressivo e raivoso. Ele tinha sido levado ao Hospital da Vila Maria (Hospital Vermelhinho), para hidratação e tratamento de obstipação rebelde, e lá ocasionou um grande distúrbio. A família não sabia mais o que fazer. Agendamos uma visita domiciliar com a nutricionista Mariana e eu. A casa é uma

moradia térrea, com 2 quartos, sala, cozinha e banheiro, asseada e arejada. Nela moram o paciente, a mãe e a irmã cuidadora. Em casa vizinha mora uma irmã casada, com o marido e filhos.

Ao entrar no quarto deparamos com o paciente deitado na cama, em decúbito lateral E, posição fetal, coberto por um cobertor apesar do calor externo e ambiente. Lençóis sujos. Forte odor de urina e fezes (paciente com incontinência urinária e fecal ou simplesmente recusa em deixar-se limpar?). O paciente geme intermitentemente, e sua fácies é característica de sofrimento doloroso crônico. Cabelos crescidos e desalinhavados; barba crescida e desgrenhada. Boca entreaberta, com salivação visível, notando-se língua saburrosa, higiene bucodental pobre, hálito forte e desagradável. Olhos escavados, brilhantes e com expressão raivosa. Ele mal responde às perguntas, em monossílabos pouco audíveis. Quando a irmã lhe dirige a palavra, ele rompe em xingatório e impropérios. A sua mãe já não entra em seu quarto há muito tempo, temerosa de sua agressividade.

Diante da recusa do paciente em abrir a boca, não foi possível verificar o câncer da língua. As regiões laterais do pescoço estão ocupadas por grandes massas de linfonodos com metástases neoplásicas de consistência lenhosa, indolores. Devido à intensidade da dor na língua, exacerbada pelos movimentos e deglutição, resolvi medicá-lo com morfina 10 mg de 4/4 hs, via oral. Como ele recusa beber água, eu sugeri-lhe que tomasse os comprimidos de morfina (triturados a pó) dissolvidos em cerveja. Ele aceitou prontamente a sugestão. Eu disse-lhe que poderia fumar à vontade. O mal que o cigarro poderia causar já ocorrera há anos com o aparecimento do câncer. Já em seus últimos dias, nem o cigarro nem o álcool poderiam agravar o seu estado, mas antes, até causar-lhe alguma satisfação.

A nutricionista ensinou à cuidadora a preparar alguns alimentos líquidos, apropriados ao seu caso particular. Eu disse-lhes que iria solicitar ao nosso dentista Zeca, que viesse vê-lo e higienizar a cavidade bucal (o que foi feito dias depois). Quarenta e oito horas depois, a cuidadora telefonou-me para dizer que mesmo com a ingestão de cerveja, o paciente não conseguia tomar a dose de morfina prescrita. Ele continuava com dores fortes, e muito agressivo. Eis ai um grande problema! Tanto a via subcutânea como a intravenosa, exigiriam a internação hospitalar, que por razões familiares e burocráticas hospitalares, foram descartadas. A via retal, boa nesses casos não é possível pela inexistência de supositórios de morfina no mercado farmacêutico. A única via possível de ser empregada no paciente, é a via transdérmica, com o uso de uma morfina sintética, o fentanil. Sob o nome comercial Durogesic, a multinacional Janssen importa-o em adesivos com ação efetiva para 3 dias. Infelizmente, essa droga é cara (R$ 166,00 em caixas de 5 adesivos), super controlada pela Vigilância Sanitária. Eu conversei com a família, e eles concordaram em adquirir a droga. Eu mesmo providenciei a receita legal, a compra e a entrega no domicílio do paciente. À cuidadora eu recomendei que aplicasse o adesivo na região dorsal, longe das mãos do paciente, pois ele poderia arrancá-lo. E assim foi feito. Três dias mais tarde o paciente veio a falecer. A cuidadora relatou-me que esses 3 dias foram os únicos em que o paciente acalmou-se, não mais teve dor e perdeu a agressividade. Sua morte foi tranqüila.

**Epílogo** – A impossibilidade de controlar a dor e a conseqüente agressividade do paciente, com o uso de morfina pelas vias de administração usuais, levaram-me a optar pela via transdérmica, apesar do alto preço da droga importada. Mas valeu a pena para o paciente, família e equipe. O fentanil transdérmico deve ser melhor conhecido pelos médicos, e o seu preço tornado mais acessível. (observação: na época nós não usávamos ainda a sedação via subcutânea, que pode ser usada no domicílio, não exigindo a presença de enfermeiro, desde que se consiga orientar um familiar, o que é reforçada pela disponibilidade de comunicação telefônica por 24 hs).

6- JPN, masculino, 44 anos, branco, casado. A esposa Zélia é técnica de enfermagem e veio procurar-me no ambulatório de cuidados paliativos recomendada pela Enfa. Mari, Chefe da Enfermagem do Hospital São Paulo (HSP). Ela estava visivelmente exaltada e irritada. Segundo o seu relato, o seu marido é portador de câncer das vias biliares com metástase em fígado e ascite. Já fora de possibilidades terapêuticas de cura, o médico dera-lhe alta hospitalar. Como o seu estado requer cuidado constante, e ela trabalha fora de casa e tem 2 filhas adolescentes, segundo o seu entender, o marido deveria permanecer internado, ainda mais por ela ser funcionária antiga e cumpridora dos seus deveres no HSP. Como a administração permanecesse irredutível na decisão da alta, ela ficou muito revoltada. Conversando com ela, eu lhe prometi examinar o seu marido. Morando em Itaquaquecetuba, na região da Grande São Paulo, pedi-lhe que viesse buscar a equipe para a visita domiciliar (na ocasião nós ainda não dispúnhamos de transporte da responsabilidade doa Unifesp). Porem, dias depois ela avisou-me que o marido fora novamente internado em leito da Gastro. Assim, num sábado, eu o visitei no HSP.

José (JPN) estava acamado. Muito emagrecido, intensamente ictérico, com o abdômen muito volumoso devido à presença de líquido na cavidade abdominal (ascite), fácies caquética. Olhar vago e fixo no teto. Apresentei-me, cumprimentei-o e segurei a sua mão. Às minhas perguntas ele respondeu com voz baixa e certa indiferença. O olhar pouco se afastava do teto. Pela palpação percebe-se um fígado muito aumentado e noduloso. Passados alguns minutos de silêncio, iniciamos uma conversa de poucas palavras. Perguntei-lhe sobre a sua profissão, e soube que era digitador de computador, e que gostava de ler sobre tecnologia de computação (na mesa de cabeceira havia um exemplar de revista sobre o assunto). Perguntei-lhe sobre o que gostava de fazer. Ele respondeu: “Passear na praia com as minhas filhas”. E quais eram outros interesses seus? A isso seus olhos manifestaram um brilho inesperado. “Eu gosto muito da natureza. Interesso-me pelas plantas, flores, pássaros e animais; eu leio muito sobre isso”. Que bom José, respondi-lhe, eu também gosto. E você tem um aparelho de vídeo em sua casa? “Eu tenho sim”. Pois então eu vou lhe enviar pela Zélia (esposa), vídeo filme sobre natureza. Eu tenho uma bela coleção da BBC de Londres, dublada para o português. Você colocará o vídeo filme no seu vídeo, depois conversaremos a respeito pelo telefone. E de que mais você gosta? “Bem eu também

gosto de ler sobre arqueologia". Ora veja só! E eu também. Eu tenho muitos livros sobre arqueologia e um vídeo filme sobre o Egito Antigo. Eu vou enviá-lo também, e depois conversaremos sobre eles. Está bem assim?

Despedi-me do José, prometendo voltar no dia seguinte, domingo. Não havendo sintomas a serem controlados, eu não prescrevi remédios.

No domingo, encontrei-o sentado na borda da cama, balançando as pernas, e ao ver-me sorriu. Segurei-lhe a mão e conversamos muito. A prostração da véspera desaparecera. O médico atendente assinara a sua alta, e ele aguardava a chegada da esposa para sair do hospital. Era visível a sua animação a despeito da debilidade física, e a vontade de conversar. Meia hora mais tarde despedimo-nos.

Dias mais tarde, Zélia procurou-me no ambulatório, e eu dei-lhe um vídeo filme sobre a natureza. Mais uns dias e falei com o José ao telefone, e ele disse-me que havia gostado muito do mesmo. Comentamos o filme. Não falou sobre a sua doença. Alguns dias mais tarde, Zélia telefonou-me indignada: o José não tinha passado bem, e ela o levara ao PS de um hospital participante do convênio da firma empregadora do marido. Lá, a médica que o atendeu quis interná-lo e colocá-lo sob sedação venosa. Zélia contestou com veemência, pois sabia que a sedação é freqüentemente usada para manter o paciente adormecido até o seu final. Ela assinou o termo de responsabilidade, e levou o marido de volta para casa. Nos dias que se seguiram ele foi definhando aos poucos, e faleceu tranqüilo, cercado pela esposa e filhas.

Eu mantive contato telefônico com a Zélia ainda por algumas semanas. Apesar da tristeza pela perda, ela e as filhas iam tocando a vida para frente.

**Epílogo** – Ao despertar a espiritualidade do paciente, através do seu interesse pela natureza, e, portanto pela vida, ele reencontrou a paz e a tranqüilidade para conviver com a sua família até o fim. Zélia, ao recusar a sedação proposta pela médica, resgatou o marido e pai de suas filhas para que os seus momentos finais pertencessem à família.

Em 16 meses, 47 pacientes nossos faleceram – 27 (61,7%) no domicílio, 14 (29,76%) no hospital, 4 (8,51%) em local ignorado. Com algumas variações, sempre na dependência da maior ou menor oportunidade que a equipe teve de amparar o paciente e a família, o desfecho foi sempre o melhor possível, e longe do hospital.

# 13
# OS DIREITOS DO MORIBUNDO*

**Deborah Duda**

O1 - Eu tenho o direito de ser tratado como um ser humano vivo até a morte.

02 - Eu tenho o direito de manter a esperança qualquer que seja a circunstância.

03 - Eu tenho o direito de ser cuidado por aqueles que sempre mantêm a esperança.

04 - Eu tenho o direito de expressar os meus sentimentos e emoções a respeito de morte próxima à minha maneira.

05 - Eu tenho o direito de participar das decisões sobre o meu caso.

06 - Eu tenho o direito de merecer atenção continuada médica e de enfermagem, mesmo que o objetivo de "cura " tenha sido mudado para o objetivo de "conforto".

07 - Eu tenho o direito de não morrer solitário.

08 - Eu tenho o direito de não sofrer dor.

09 - Eu tenho o direito de ter as minhas perguntas respondidas com honestidade.

10 - Eu tenho o direito de não ser enganado.

11- Eu tenho o direito de receber ajuda de e para a minha família na aceitação de minha morte.

12 - Eu tenho o direito de morrer em paz e com dignidade.

13 - Eu tenho o direito de reter a minha individualidade e de não ser julgado pelas minhas decisões, as quais podem ser contrárias às crenças de outros.

14 - Eu tenho o direito de discutir e de ampliar as minhas experiências religiosas e/ou espirituais, a despeito do que elas possam significar para os outros.

15 - Eu tenho o direito de esperar que a santidade do corpo humano seja respeitado após a morte.

16 - Eu tenho o direito de ser cuidado por pessoas sensíveis, carinhosas e inteligentes que tentarão compreender as minhas necessidades e que serão capazes de derivar alguma satisfação em ajudar-me a enfrentar a morte.

** Deborah Duda, em COMING HOME: a guide to dying at home with dignity (traduzido por Prof. Dr. Marco Tullio de Assis Figueiredo).*

# 14

# A DOR NO DOENTE FORA DOS RECURSOS DE CURA E SEU CONTROLE POR EQUIPE MULTIDISCIPLINAR (HOSPICE)*

**Prof. Dr. Marco Tullio de Assis Figueiredo**

*Médico patologista. Sócio Fundador do International College of Hospice/Palliative Care (Washington, DC – USA). Organizador dos cursos Multiprofissionais sobre Cuidados Paliativos.*

O doente "fora dos recursos de cura (mas não fora de recursos de tratamento sintomático) também é conhecido como "doente terminal". A palavra terminal não parece ser a adequada por implicar num prazo fatal que é difícil de ser precisado. O doente pode durar alguns dias como até meses ou anos (doença de Alzheimer, doenças metabólicas, neuromotoras e até muitos casos de câncer).

Em nossa experiência, o doente fora de recursos de cura não tem recebido os cuidados que merece, especialmente o alívio da sua dor, entendida como seu sofrimento físico, psíquico e moral. Isto se deve a dois fatos básicos ligados à profissão médica, ou melhor, duas falhas que habitualmente ocorrem na formação desse profissional, tanto na fase de graduação como também nas etapas de especialização: a) ênfase excessiva nos recursos de cura e no combate à morte, sem preparação científica e humanística para enfrentar o desenlace fatal como contingência natural do ser humano; b) enfoque da morfina como causadora de dependência e de degradação, reservando para ela apenas uma atuação em condições de extrema exceção, ou seja, na prática inviabilizando seu uso para um grande número de pacientes que poderiam se beneficiar muito pelo seu emprego. Ao que parece, não só o médico como outros profissionais ligados à saúde (enfermeiros, farmacêuticos, etc.) recebem uma formação insuficiente ou inadequada no que se refere à morfina como formidável recurso paliativo.

## TANATOLOGIA, O ESTUDO DA MORTE

A evolução natural dos doentes fora dos recursos de cura (cancerosos, portadores de AIDS, metabólicos, etc.) é a morte. Tanto o doente como sua família devem ser preparados para a sua chegada. A cultura ocidental atual, materialista e consumista, nega a existência da morte. Nas escolas de medicina e de enfermagem nada se ensina sobre a morte. Enquanto a fertilização – o início da vida – é festejada, tanto quando ocorre pelos processos naturais como pela indução artificial, a morte é temida e lamentada. Freqüentemente ela chega a ser adiada com o uso de métodos artificiais para a manutenção das chamadas "funções vitais" quando, em realidade, o indivíduo já deixou de viver.

A morte e a vida são apenas fases da mortalidade do homem. Quem nasce morreu para uma vida, quem morre nasceu para outra vida (anônimo). Não há porque temer a morte porque ela é vida (Marco Tullio de Assis Figueiredo). De um modo geral, a morte representa para o médico uma derrota profissional inaceitável. O correto é compreender e aceitar a morte com naturalidade e fazer todo o possível para torná-la digna e confortável para o doente.

## A REALIDADE DO ESTADO DE SÃO PAULO

Pode-se traçar um quadro dramático da situação real do canceroso no Estado de São Paulo usando-se os registros de mortalidade por câncer (exceto carcinoma basocelular da pele) de 1992 coligidos pela Fundação Oncocentro de São Paulo-Seade. Naquele ano faleceram 26.419 doentes portadores de câncer. A Divisão de Câncer da OMS informa que 70% dos cancerosos falecem em meio a intenso sofrimento e desamparo. Aplicando-se o índice acima, deduz-se que 18.493 morreram naquelas condições. Sabe-se que em todo o Estado de São Paulo existem apenas 5 clínicas de cuidados paliativos, as quais, em conjunto atendem aproximadamente 1.000 doentes. Portanto, 17.493 destes faleceram em meio a dor e angústias…

## A DOR E SEU CONTROLE

A dor é o sintoma mais freqüente e angustiante no canceroso. Pela sua natureza subjetiva e individual ela precisa ser corretamente avaliada pois, caso contrário, seu controle se torna muito difícil. A dor deve ser entendida como sofrimento global, envolvendo os

aspectos físico, emocional, espiritual, social, familiar, econômico, etc. Em conseqüência, seu controle também envolve múltiplos aspectos e requer uma equipe multiprofissional (fig. 1).

| **Figura 1 – Sintomas** | |
|---|---|
| 01 - Dor (dor total = física, emocional social, espiritual, familiar, econômico | 02 - Dispnéa |
| 03 - Anorexia | 04 - Perda de peso |
| 05 - Desidratação | 06 - Edema |
| 07 - Problemas bucais | 08 - Disfagia |
| 09 - Náusea | 10 - Vômito |
| 11 - Constipação | 12 - Obstrução intestinal |
| 13 - Diarréa | 14 - Distúrbios urinários |
| 15 - Ascite | 16 - Pruridos |
| 17 - Úlcera de decúbito | 18 - Hemorragia |
| 19 - Fraqueza | 20 - Fadiga |
| 21 - Ansiedade | 22 - Depressão |
| 23 - Medo | 24 - Estado confusional |

A dor física é controlada pelo emprego de diferentes analgésicos, segundo a orientação da Organização Mundial da Saúde, conforme uma "escada de três degraus". Em cada degrau há uma substância ou um grupo principal e grupos auxiliares ou adjuvantes. O primeiro degrau é representado pelos analgésicos não-opiáceos. Os demais degraus são representados por opiáceos fracos como a codeína, e pelos opiáceos fortes cujo exemplo é a morfina. Os adjuvantes são os antidepressivos, ansiolíticos, hipnóticos, etc.

## A IMPORTÂNCIA DA MORFINA

De todos os medicamentos usados no controle da dor, a morfina é o mais importante, mais eficaz e menos conhecido, mais temido e, portanto, menos usado. Conhecida como "God's own medicine", a morfina tem o seu uso médico envolto por muitos mitos, frutos da ignorância sobre a sua farmacologia, tanto de sua farmacodinâmica como de sua farmacocinética. Nas escolas médicas, tanto nacionais como estrangeiras, proclama-se que o seu uso leva à adição, à depressão respiratória e a uma acentuada obstipação intestinal. Cada uma destas manifestações é pintada em cores trágicas quando a verdade é bem outra, facilmente evidenciada nas clínicas de cuidados paliativos, onde o seu uso é rotineiro.

Muitos desconhecem, por exemplo, que o seu período de ação é bastante curto, de poucas horas, daí a necessidade de repetição freqüente para que tenha eficiência prática. A cada quatro horas são necessárias repetições das doses que devem ser prescritas pelo médico e não deixadas a critério do doente, segundo a costumeira ordem do "se necessário".

Em resumo, há dois lemas básicos: pela escada e pelo relógio. Deve-se destacar que já existe morfina de liberação lenta, de grande utilidade para o uso noturno. Nas clínicas ou casas de cuidados paliativos, graças ao emprego rotineiro da morfina, promove-se rapidamente o controle da dor fazendo-se a prevenção dos efeitos colaterais de maneira concomitante. A obstipação, por exemplo, resolve-se na maioria dos doentes com o uso de laxantes suaves. A adição não existe, pois a dor funciona como uma espécie de antídoto contra a formação da dependência ou hábito. A depressão respiratória representa um pequeno risco em pessoas muito idosas ou em pneumopatas crônicos, mas é rara e controlável (Fig. 1). Como conseqüência da desinformação e do preconceito sobre os opiáceos, existe uma legislação aparentemente restritiva e desanimadora. Forma-se então um ciclo vicioso, no qual a dificuldade legislativa é fruto ou motivo de uma quase ausência de solicitação para seu uso. Isto foi bem demonstrado em diversos países onde houve uma demanda constante e crescente para o emprego da morfina com resultante abrandamento dos entraves burocráticos e legislativos.

## EDUCAÇÃO É INDISPENSÁVEL

A reversão do quadro atual demanda paciência e perseverança, pois ela implica necessariamente na mudança de conduta dos médicos, da enfermagem, dos farmacêuticos, etc. É imperativo o ensino correto sobre a morfina nas escolas médicas. A Divisão de Câncer da OMS dispõe de informações valiosas sobre o uso médico da morfina, inclusive dados estatísticos de consumo pelos países membros. Infelizmente, o Brasil ocupa um dos últimos lugares, empatado com a República Dominicana. O Prof. Elisaldo Carlini, titular do Departamento de Psicobiologia da UNIFESP-EPM e membro da Comissão de Controle de Narcóticos da OMS, profundo conhecedor dos opiáceos e drogas psicotrópicas, em aula pronunciada no I Curso de Medicina Paliativa do Paciente Fora dos Recursos de Cura, naquela escola médica, em novembro de 1994, foi incisivo em denunciar o despreparo da classe médica para prescrever corretamente a morfina.

A mudança de mentalidade será obtida através da educação das gerações futuras destes profissionais, por meio de cursos multi-profissionais levados a efeito nas faculdades e universidades. Este desafio vem sendo enfrentado, ainda timidamente, na Inglaterra,

onde se cogita introduzir no currículo de graduação das escolas médicas, a disciplina de Cuidados Paliativos. Ainda existe alguma hostilidade, velada ou aberta, ao conceito de hospice, em geral devido à falta de conhecimento (LaRue e col.; Turner e col.).

## ATENDIMENTO MULTIPROFISSIONAL NA HISTÓRIA DO HOSPICE

A palavra "hospice" geralmente é usada para definir uma casa ou um lugar onde são atendidos os pacientes fora dos recursos de cura. Os doentes podem ser atendidos com internação (hospitalar ou em casas ambientadas para tal), em ambulatório ou a domicílio. Na verdade, hospice não é um local, mas sim uma filosofia. Qualquer que seja o local de atendimento, a equipe de saúde trabalha de maneira informal, abolindo inclusive os uniformes. Ela porta-se mais como uma visita ou amigo do que como um profissional. Para entender a filosofia do hospice é interessante conhecer a sua história.

Durante a Idade Média, e até depois, as peregrinações dos cristãos aos lugares santos levaram as pessoas a deslocarem-se por longas distâncias, caminhado por meses e até por alguns anos. No decurso de sua trajetória os peregrinos esfalfavam-se, adoeciam, passavam privações, eram maltratados e assaltados. Eram então recolhidos em casas denominadas hospices (que significa asilo, abrigo, refúgio), fundadas e dirigidas por religiosos cristãos. Aí os viajantes permaneciam o tempo suficiente para se recuperarem. Só então reiniciavam a caminhada rumo ao destino final.

No século XX, e particularmente após a 2ª. Guerra Mundial houve o grande avanço científico nos campos médico-cirúrgico, farmacêutico e na tecnologia de diagnóstico e apoio, ao qual se aliou à socialização maciça da medicina para despi-la de sua túnica de humanidade. O exercício da medicina tornou-se progressivamente impessoal.

O esforço para prolongar a vida por meios artificiais tornou-se uma obsessão científica. A tríade do ser humano – corpo, mente e espírito – foi ignorada, cuidando-se tão somente do primeiro componente. O ensinamento bíblico do *Eclesiastes* 3,2: "há um tempo de nascer e um tempo de morrer", foi completamente esquecido. Na avaliação dos resultados terapêuticos de doenças crônicas e fatais, passou-se a valorizar o tempo de sobrevida e não a qualidade de vida. Aliás, quando a evolução do processo mórbido desafiava e derrotava todas as intervenções terapêuticas, a equipe médica se retirava do campo deixando o doente entregue ao seu destino, pois "nada mais havia o que fazer".

Em 1967, a enfermeira inglesa (e posteriormente médica e assistente social) Cicely Saunders, condoída e inconformada com o sofrimento físico, psicológico, espiritual, familiar, social e econômico destes seres humanos, tomou a si a tarefa de cuidar (care) dos mesmos, tratando-os de seus sofrimentos globais, isto é, do corpo, da mente e do espírito. Para tanto procurou a colaboração dos profissionais que atuam na tríade humana. A sua intenção era tornar digna e confortável a vida restante. "**Dar mais vida aos dias do que acrescentar dias à vida".**

Cicely Saunders fundou o St. Christopher's Hospice em Londres. A sua determinação e esforço foram coroados de êxito ao conseguir aliviar o sofrimento e dignificar o final de vida de seus doentes. Na Inglaterra existem hoje 470 hospices. Nos Estados Unidos o número ultrapassa 2.000. Na Europa, Canadá, Austrália e Japão, eles estão em expansão.

## CONCEITO DE EQUIPE MULTIPROFISSIONAL

Os cuidados do doente são efetuados por uma equipe multiprofissional que atende ao sofrimento físico (médico, enfermeira, farmacêutico, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, nutricionista), mental (psicólogo, psiquiatra) e espiritual (padre, pastor, rabino, monge budista, espírita, etc.) (fig. 2). Os sintomas são abrangentes e o seu controle é ponto de honra da equipe.

O médico avalia os sintomas e prescreve o tratamento paliativo adequado. É o responsável pela equipe mantém-se em permanente contato com a mesma. A enfermeira tem atuação primordial, em verdadeiro corpo-a-corpo com o doente e a família. Ela ministra os medicamentos, manipula o doente e ensina os familiares a executarem as tarefas auxiliares. O farmacêutico é o responsável pela manipulação dos opiáceos e de outras drogas usadas para alívio dos diversos sintomas. O relacionamento com as autoridades sanitárias é de sua responsabilidade.

O psicólogo executa o apoio psicológico ao doente e à família, tarefa que é de capital importância. Ele detecta e trata a ansiedade, o medo, a depressão e a angústia, não só do doente e da família, como também dos membros da equipe.

**Figura 2 - Equipe multiprofissional**

| Equipe básica | Equipe de consultores |
|---|---|
| 1 - Médico | 1 - Anestesiologista |
| 2 - Enfermeira | 2 - Neurocirugião |
| 3 - Psicólogo | 3 - Ortopedista |
| 4 - Assistente social | 4 - Fisioterapeuta |
| 5 - Farmacêutico | 5 - Outros |
| 6 - Nutricionista | |
| 7 - Terapeuta ocupacional | |
| 8 - Voluntários | |

A assistente social encarrega-se da avaliação social, ambiental e econômica do binômio doente/família. Orienta e supervisiona a obtenção de recursos previdenciários, securitários e sociais, transferências, transporte, serviço funerário, etc. Ela pode ser descrita como um verdadeiro "quebra-galho"ou "factótum".

O doente deverá expressar livremente a sua vontade de contar com assistência religiosa de sua escolha e a equipe deverá providenciá-la

O voluntário é um elemento precioso, de elevado senso fraternal e comunitário. Ele executa as tarefas mais diversas, burocráticas ou não. Como é pessoa que doa boa parte de seu tempo para a tarefa, a equipe necessita de um grande número

deles. Ventaffrida (Milão) diz que a proporção deve ser de seis voluntários para uma enfermeira. Entre as suas múltiplas funções podem ser citadas: transporte de doentes, seus familiares e membros da equipe, visitas ao doente, atendimento burocrático como serviço telefônico, secretaria, arrecadação de fundos, eventos beneficentes, butiques, etc.

Aspecto muito importante no cuidado paliativo é o envolvimento da família através do treinamento e participação. Quando devidamente orientada, a colaboração da família chega a ser surpreendente.

A Equipe aprende a ouvir o doente, a ser solidária e a ter paciência. A melhora na qualidade de vida é sempre muito apreciada pelo doente e a equipe nunca o abandona, estando acessível 24 horas por dia, tanto para aqueles que estão internados como para os que são atendidos no seu domicílio. A disponibilidade de atendimento é um dos componentes mais importantes para o sucesso no objetivo de controlar os sintomas.

O sistema hospice dispensa investimento em sofisticados procedimentos de diagnóstico ou tratamento, e o arsenal terapêutico é bastante simples. Mas o investimento em pessoal treinado é elevado porque não basta a qualificação profissional sensu latu, sendo importantíssima as atitudes de amor, fraternidade e solidariedade.

## RECURSOS FINANCEIROS

Qualquer que seja a modalidade de hospice há uma necessidade de aporte financeiro, que embora não seja volumoso como na medicina curativa, sempre existe. Na modalidade com internação, o SUS cobre uma ínfima parte das despesas. O restante tem que ser levantado na comunidade pelos voluntários.

Atualmente, as cinco clínicas do Estado de São Paulo, devido à pequena capacidade de atendimento, vêm conseguindo manter-se. Pelos dados de registro de mortalidade de câncer acima expostos, verifica-se que existe uma demanda potencial enorme, que só não se faz presente devido ao desconhecimento dos setores profissionais envolvidos.

O autor entende que o complexo empresarial médico-hospitalar-farmacêutico chamado a diagnosticar e tratar doentes (cancerosos, AIDS, etc.), por ter faturado vultosa soma de produtos e serviços, tem uma responsabilidade social para com os mesmos. Declarados como doentes fora dos recursos de cura, estas pessoas passam a consumir muito pouco ou nada de produtos e serviços produzidos por aquele complexo empresarial. A formação de um "pool" por estas empresas com a finalidade de constituir um fundo financeiro destinado a auxiliar a manutenção de clínicas de cuidados paliativos cadastradas, seria um reforço importante na arrecadação promovida pelos voluntários.

## CURSOS MULTIPROFISSIONAIS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Após conviver com os poucos profissionais de cuidados paliativos do Estado de São Paulo, o autor propôs-se a organizar cursos multiprofissionais dirigidos aos estudantes de medicina, enfermagem, psicologia, assistência social, terapia ocupacional, fisioterapia, além de voluntários. Com o auxílio dos profissionais atuantes, em 16 meses (de novembro de 1994 a março de 1996) foram realizados 5 cursos e 6 conferências. Os alunos receberam uma apostila sobre cuidados paliativos, uma ficha de identificação e um questionário a ser preenchido e devolvido para posterior avaliação do curso e outras análises. Também foram distribuídos dados informativos sobre as 5 clínicas do Estado.

Atualmente o autor está elaborando um estudo em que procura fazer uma avaliação dos cinco cursos já ministrados. Dois ocorreram na UNIFESP-EPM, um em Ribeirão Preto, um na UNICAMP e um no II Congresso da Sociedade Brasileira de Estudo da Dor (São Paulo). Até onde o autor pode verificar na literatura, estes são os primeiros cursos multiprofissionais sobre o tema dirigidos ao público universitário.

## CITAÇÕES SOBRE MEDICINA PALIATIVA

"No ambiente do hospice, a morte é um acontecimento espiritual de grande significado".

"Na raiz da filosofia do hospice está a crença de que a morte não representa o fracasso, mas antes um rito de passagem natural e idealmente triunfante".

"A intenção não é prolongar a vida, mas si, ao contrário, não prolongar a morte".

"O uso de drogas **se necessário** em vez de regularmente, ainda é causa de muito desconforto não aliviado".

"A medicação **se necessária** é irracional e desumana".

"Nunca diga: tentei tudo, ou não há nada mais que eu possa fazer".

"Dor e câncer não são sinônimos".

"O uso de morfina não equivale a prescrever um tipo de morte-viva".

"Eu tento adiar o uso da morfina até o verdadeiro fim, e fico muito satisfeito se a primeira dose for também a última" **Errado.**

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. LaRue et al. Oncologists and primary physicians attitudes toward pain control and morphine prescribing in France. Cancer, 1995; 76: 875-82.
2. Turner et al. An audit of morphine prescribing in a specialist cancer hospital. Palliative Care, 1994; 8: 5-10.

* Prof. Dr. Marco Tullio de Assis Figueiredo, Âmbito Hospitalar, Nº. 8, pp.63-7, 1996.

# 15

# ATUAÇÃO DA ENFERMEIRA NO DESENVOLVIMENTO ESPIRITUAL DO PACIENTE TERMINAL

O tratamento espiritual é uma obrigatoriedade da enfermagem em hospices, enquanto reconhece os pacientes como seres humanos únicos, considerando seus corpos, mentes e almas. Atualmente, quando existem meios consideráveis para o alívio dos sintomas físicos, existe também a oportunidade de explorar as necessidades espirituais do paciente terminal.

O alvo do tratamento paliativo é ajudar as pessoas a morrer bem, com conforto e dignidade, satisfazendo as suas necessidade físicas, emocionais, sociais e espirituais. Todavia, enquanto os componentes emocionais e sociais são perfeitamente compreendidos, o do domínio espiritual é bem menos definido. Corpo, mente e espírito são partes de um todo e interligados, sendo o aspecto espiritual o componente integrador. A espiritualidade, portanto, é um aspecto da pessoa total, que influencia, assim como em ações conjuntas, outros aspectos da pessoa.

Algumas pessoas sentirão necessidades espirituais e não necessidades religiosas.

O homem não é destruído pelo sofrimento, ele é destruído pelo sofrimento sem significado. É exatamente na dor que avaliamos o verdadeiro significado de nossa vida e as prioridades de nosso viver.

Pode ser uma nova experiência para os pacientes considerar ou estar em contato com sua própria espiritualidade, desde que a doença ou crise lhe forneça uma oportunidade de autodesenvolvimento, crescimento e reflexão, o que as pessoas saudáveis raramente têm oportunidade de fazer.

Existem quatro grupos de espiritualidade: 1- Uma obsessão doentia pela religião, que os subjuga pela culpa/remorso e a negação de sentimento. 2- Uma aura de crença religiosa saudável em qualquer circunstância, o que é de grande conforto quando eles estão doentes. 3- Uma crença religiosa que não é praticada regularmente, mas evocada quando na doença ou outras dificuldades. 4- Nenhum interesse ou inclinação por religião.

Nem todos acreditam em Deus ou no mesmo Deus pelas mesmas razões.

As enfermeiras têm a responsabilidade de determinar se uma religião é professada, para avaliar o grau da crença e descobrir a forma como é praticada. Perguntar simplesmente qual a religião que o paciente professa não satisfaz, uma vez que a enfermeira pode pensar que ele ou ela entende o que isso significa, mas o significado do paciente pode ser muito diferente. É importante esclarecer se é uma religião sustentada nominalmente ou se é insignificante, e se for, o porque da insignificância.

Para outros pacientes, estar frente-a-frente com sua própria mortalidade sugere questões religiosas, muito embora essas possam não ter sido uma realização importante em vida pregressa, uma vez que a morte suscita algumas das mais profundas indagações sobre o significado da vida e a relação da humanidade consigo mesmo, com outros e com o universo.

A religião está deslocando o sexo e a morte como um tema tabu.

Também é interessante notar que na Inglaterra, embora as crianças não sejam batizadas e muitos casamentos não sejam realizados em igrejas, ainda é relativamente raro um funeral não ser acompanhado por liturgia religiosas.

Pacientes terminais necessitam que isso lhes seja mostrado, pois freqüentemente perdem o senso de valores; podem tornar-se desmotivados e passivos, tristes ou deprimidos, encontrando dificuldade para visualizar qualquer significado devido ao sofrimento.

Um componente importante do tratamento espiritual é promover a auto-estima, auxiliando-os a serem criativos de maneira apropriada. A ênfase no "fazer" do paciente ao invés do "ser feito para" o paciente, pode restaurar-lhe a integridade e dignidade, sendo por isso, reabilitante (a ação).

Escrever também pode ser um meio de capacitar os pacientes a expressar seus sentimentos e pensamentos. Às vezes é mais fácil escrever coisas difíceis de serem ditas. Muitas vezes eles escrevem para crianças que talvez não os recordem. Todavia, os adultos também valorizam as cartas de amor ou de velhos amigos. Alguns pacientes começam escrevendo autobiografias, no entanto isso é cansativo e toma muito tempo, por isso raramente é completada. Frampton sugere que os pacientes documentem suas primeiras lembranças e então continuem a escrever sobre uma delas por cada período de suas vidas. Dessa forma, talvez, as coisas que realmente importam sejam escritas e facilitem a reminiscência, uma revisão nas expectativas e nas conquistas.

A prática da reflexão é encorajada por muitos grupos profissionais, e no Hospice Santa Catarina, já está estabelecida uma supervisão regular com o uso de diários reflexivos como ferramenta. Não há nenhuma razão para que os pacientes não sejam encorajados a escrever regularmente num diário o que estão sentindo. Essa prática pode ser de grande utilidade para o paciente, principalmente

para aqueles que estão em casa e não têm oportunidade de conversar com alguém, sempre que os pensamentos lhe cheguem à mente. Eles podem ser encorajados a usar o diário com a finalidade de enfocar assuntos que queiram tratar com as enfermeiras ou sobre como gostariam que fosse realizado o tratamento. Quão freqüentemente os pacientes dizem: "Há alguma coisa que eu gostaria de falar com você, mas agora não me lembro mais!" Itens a serem discutidos com os pacientes, antes de começarem com tal aventura (e com certeza isto seria uma peça útil para pesquisa) precisam incluir se estariam preparados a comentar e discutir seus mais íntimos pensamentos, com quem estariam aptos a participá-los e o que aconteceria com os seus diários após suas mortes. Com freqüência os pacientes sentem-se vulneráveis e o uso da escrita pode parecer-lhes um meio de contribuir e engrandecê-los como advogados de seu próprio tratamento.

A vida do paciente e daqueles próximos a ele pode ser enaltecida através da arte. As enfermeiras devem ser criativas na abordagem, descobrindo o que seria de maior utilidade e enriquecedor, com a intenção de maior flexibilidade sobre o que é possível adquirir dentro do confinamento da limitação física imposta aos pacientes pela doença.

As enfermeiras devem estar conscientes de que o fornecimento de apoio espiritual é emocionalmente desgastante e pode levar a uma percepção muito nítida das perdas pessoais, à apreensão sobre potenciais perdas e uma conscientização pessoal muito maior sobre a morte.

Prof. Dr. Marco Tullio de Assis Figueiredo (extraído de texto de autor não identificado).

# 16
# A ENFERMAGEM NOS CUIDADOS PALIATIVOS

**Fátima André de Matos[1] • Tânia Mara Moraes[2]**
*[1]Enfermeira formada pela USP, com curso de cuidados paliativos no Reino Unido, São Paulo, SP.*
*[2]Enfermeira formada pela Escola São José, com curso de cuidados paliativos no Reino Unido, São Paulo, SP.*

**RESUMO**: a enfermagem pode ser definida como a arte e a ciência de assistir o doente nas suas necessidades básicas, e em se tratando de cuidados paliativos poderíamos acrescentar contribuir para uma sobrevida digna e uma morte tranqüila.
Requisitos básicos para a atuação da enfermagem paliativa: conhecimento sobre fisiopatologia das doenças malignas degenerativas, anatomia e fisiologia humana, farmacologia dos medicamentos utilizados no controle dos sintomas, técnicas de conforto bem como a capacidade de estabelecer boa comunicação.

Estrutura da Assistência: para que a assistência de enfermagem seja eficaz há a necessidade da elaboração de um plano de cuidados individualizado composto de - entrevista de enfermagem, exame físico, avaliação do quadro álgico. A periodicidade destas avaliações será medida pelo estado do doente que irá ditar as prioridades no plano de cuidados; deve haver evolução diária com anotações em impresso próprio.

Entrevista de enfermagem: tem como objetivo estabelecer um relacionamento de confiança, identificar problemas e fornecer dados para o planejamento da assistência, deverá ser realizada em ambiente privado, observando-se as condições de conforto do paciente. A enfermeira deverá estar disponível para ouvir, demonstrando que ele é compreendido e respeitado em suas colocações, deverá também observar suas atitudes, expressão facial, bem como formular perguntas com clareza e objetividade.

Exame físico: seu objetivo é descobrir todos os fatores fisiológicos que estão contribuindo para a piora da qualidade de vida, ex.: presença de odores, secreções, edemas, massas tumorais, tumorações externas e localização da dor.

Controle dos sintomas: exige atuação eficiente e detalhada com previsão sobre os efeitos colaterais advindos do tratamento e da evolução da doença em si, ex.: obstipação pelo uso de morfínicos; a enfermagem já antevendo as conseqüências deverá elaborar anotações sobre o hábito intestinal do paciente, sua dieta, orientá-lo sobre o uso de laxantes nos horários corretos, e lançar mão de recursos como manobras abdominais, deambulação, dietas ricas em fibras.

Assistência à família: baseia-se na orientação, observação do grau de participação dos elementos da família, ouvir, esclarecer dúvidas quanto aos cuidados prestados ao doente e principalmente ensiná-los e supervisioná-los nos cuidados quanto a domicílio; oferecer suporte emocional e acompanhamento até a fase final e posteriormente a fase de luto.

**PALLIATIVO**: vem do latim *Pallium* que significa manto, cobertura, capote, disfarce; CUIDADO significa cuidar, zelar, proteger, ter responsabilidade para com algo ou alguém (Houaiss, A. - 1987).

**MEDICINA PALIATIVA**: área especializada da medicina que presta cuidados ativos totais a pacientes cancerosos ou com doenças crônicas, degenerativas, progressivas, irreversíveis e fatais e a seus familiares, a partir de um grupo possibilidades terapêuticas de cura. Os sintomas que pioram a qualidade de vida são cobertos com tratamentos que objetivam tão somente o paciente e sua qualidade de vida remanescente, a meta é: contribuir para a mais alta qualidade de vida possível para o paciente e sua família.

**CUIDADOS PALIATIVOS**: afirma a vida e respeita o morrer como um processo normal, não acelera e nem retarda a morte; vê o paciente e sua família como uma unidade que necessita de cuidados e respostas às necessidades psicossociais, sociais, físicas e espirituais, e se estende ao período de luto da família. Inclui reabilitação, isto é, ajudar o paciente a manter o máximo do seu potencial físico com limite na progressão da doença (Roberto G. Twycross).

**EQUIPE MULTIPROFISSIONAL**: formada por profissionais devidamente habilitados e comprometidos com a causa "alívio do sofrimento", pessoas que possuem controle dos seus limites de competência dentro de uma equipe, basicamente formada por médicos, psicólogos, enfermeiras, assistentes sociais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, religiosos e voluntários. O ambiente de trabalho ideal é dentro de um Hospice.

**HOSPICE**: filosofia de assistência onde não somente o paciente e sua família recebem tratamento, mas o grupo que ali trabalha e interage com eles é semelhante a uma casa. O respeito que se oferece é a base para uma relação que se dá tanto no breve espaço de tempo e contato entre a equipe, paciente e seus familiares, quando na vida daqueles que ali permanecem, isto é a busca do sentido que todos necessitamos encontrar para organizar, a história de nossa vida em uma forma que facilite nossa viagem final (Cicely Saunders). Um típico Hospice inglês compreende: Serviço de Assistência domiciliar com médicos, enfermeiras e assistentes sociais especializadas em visitas e cuidados domiciliares (Home Care), centro de cuidados diários (Day Hospice), enfermarias, as vezes Grupos de Pesquisas, Grupos de Apoio ao luto dos familiares e usualmente Serviço de Educação e Especialização. A direção dos serviços cabe a um médico especialista, enfermeira especialista, ou qualquer outro elemento da equipe multiprofissional capacitado para administrar cuidados paliativos.

**ORIGENS DO HOSPICE**: é muito longínqua, pois no século IV quando o cristianismo era religião oficial do império romano, estes locais ofereciam ajuda e hospedagem aos viajantes, peregrinos e pobres enfermos eram dirigidos por religiosos e ali se prestavam cuidados alimentares, higiênicos e curativos aos ferimentos; até mesmo a Bíblia relata em Lucas 10, 3035 a parábola do bom samaritano: "um viajante que sendo atacado por ladrões no caminho, ficou gravemente ferido sendo encontrado por um homem da cidade de Samaria recebeu deste cuidados em seus ferimentos (óleo e vinho), sendo posteriormente levado para uma hospedaria" (coincidência ou não, Lucas era médico). A Partir de 1842, criou-se na França um local específico para cuidar de pessoas acometidas por câncer em fase terminal, daí para frente outros movimentos semelhantes surgem na Inglaterra e em 1902 cinco irmãs católicas fundam o St. Joseph em Londres, local com 30 camas para cuidar dos pobres enfermos, o objetivo era fornecer cuidados básicos e ajuda espiritual. Em 1952 uma enfermeira, Cicely Saunders começa a trabalhar no local e durante sete anos desenvolve conceitos e técnicas para o controle da dor e cuidados totais aos moribundos. Inicia-se o conceito de Hospice e Cuidados Paliativos com uma concepção ampla e científica; neste ínterim, Cicely forma-se em Medicina e funda o St. Christopher em Londres (1967) o qual é a pedra inicial de todo o movimento que se espalha para todos os países da língua inglesa.

**ENFERMAGEM NOS CUIDADOS PALIATIVOS**: antes de entrarmos na parte técnica propriamente dita, relataremos algumas considerações sobre a enfermagem como profissão. Qual o conceito de enfermagem? Em 1858, Florence Nightingale escreveu: "o objetivo fundamental de enfermagem é deixar o doente no melhor estado possível para que a natureza atue sobre ele, e que a enfermagem vá além da administração de remédios e cataplasmas."

Henderson (1966) definiu enfermagem como: a função característica da enfermagem é ajudar o indivíduo doente ou são a realizar atividades que contribuam para melhorar a sua saúde e conseqüente recuperação, ou ainda para no caso de uma enfermidade incurável e fatal, proporcionar uma sobrevida digna e uma morte tranqüila. Além disto, tem como função com técnica ajudar o paciente a submeter-se ao plano terapêutico prescrito pelo médico. E a enfermeira como um elemento da equipe multiprofissional ajuda os outros elementos, assim como eles a ajudam a planejar e executar o programa total de tratamento.

**REQUISITOS BÁSICOS PARA ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM**: todo tratamento depende de um diagnóstico, e quanto mais detalhado e completo for o diagnóstico, espera-se que mais eficiente seja o tratamento, por ex.: um plano de tratamento detalhado para um paciente que sofre com um câncer avançado, requer uma equipe de enfermagem treinada que o execute de acordo com conhecimentos específicos adquiridos na graduação, cursos especializados e na experiência diária. Esta equipe deve ser liderada por uma enfermeira com conhecimentos amplos de fisiopatologia das doenças malignas e degenerativas, anatomia e fisiologia humana, farmacologia dos medicamentos e técnicas básicas de conforto e alívio de sintomas. Sabe-se que 80% dos pacientes cancerosos em fase final apresentam dor, portanto isto exige da enfermeira domínio da neurofisiologia e aspectos psicológicos da dor, farmacologia dos opiáceos e drogas adjuvantes, técnicas e procedimentos alternativos de analgesia. Estes conhecimentos servirão de esteio para o planejamento da assistência de enfermagem.

**ESTRUTURA DA ASSISTÊNCIA**: a assistência baseia-se no planejamento e na elaboração de um PLANO DE CUIDADOS, que deve ser individualizado e composto de: 1- entrevista clínica de enfermagem, 2- exame físico, 3- avaliação do quadro álgico e evolução diária com anotação padronizada em impresso próprio. A enfermeira ao executar estes procedimentos, principalmente a entrevista clínica e exame físico o fará com a maior preocupação de atender às necessidades humanas de segurança, higiene, conforto, alimentação e bem estar do doente. Utilizará instrumentos básicos como visão, audição, tato, olfato, inspeção e palpação; o fato de estarmos vinte e quatro horas assistindo ao paciente nos dá uma responsabilidade maior na coleta e registro dos dados e na avaliação do tratamento.

**ENTREVISTA CLÍNICA DE ENFERMAGEM**: o objetivo da abordagem é o de estabelecer um relacionamento de confiança, identificar problemas (mental, social, físico, espiritual, familiar) e coletar dados para o plano de cuidados. A seguir relatamos os passos básicos para uma entrevista de enfermagem.

- em um primeiro contato iniciar com a recepção do paciente e familiares no ambiente ambulatorial ou unidade de internação.
- dirigir-se ao paciente, estender-lhe a mão e cumprimentá-lo em primeiro lugar; chamar o paciente pelo nome e seu título, após cumprimentar os familiares, também com aperto de mãos.

- introduzir o paciente na sala de enfermagem do ambulatório ou sala de espera. Nos locais onde não haja salas adequadas ou reservadas para este fim, privatizar um ambiente com biombos.
- ouvir o paciente, fazer perguntas claras e objetivas, restringir o uso de termos técnicos, esforçar-se para dar segurança dando à entrevista um caráter terapêutico e não de inquirição.
- orientar sobre a planta física do local (sanitários, uso do telefone, etc.).
- expor ao paciente e familiares os objetivos dos cuidados paliativos.
- observar sempre a ansiedade e esperanças dos familiares e paciente, no tratamento e atendimento em seu serviço.
- após o primeiro contato e verificadas as condições físicas e psicológicas do paciente e familiares, sendo favorável, prosseguir com a entrevista.

O paciente deve estar em um local privado, arejado, com boa iluminação, onde haja uma mesa para exame, uma mesa para anotações e três cadeiras; prosseguir com perguntas sobre nome completo, número de filhos, local de nascimento, idade, crença religiosas, telefone para contato, endereço, motivo que o levou a procurar ajuda médica, o que mais o incomoda no momento (obs.: já neste bloco de perguntas e respostas é possível analisar o quanto o doente sabe sobre sua situação) ter precaução para não induzir respostas ou antecipá-las.

Manter aberta a possibilidade para que o paciente possa solicitar interromper a entrevista ou que solicite estar a sós com o entrevistador. Se ele não estiver em condições de permanecer sentado à mesa, mantê-lo sentado ou deitado no leito ou mesa de exame, neste caso colocar a cadeira próxima ao leito. Esta atitude demonstra paciência e tempo disponível para ouví-lo. Permanecer em pé ao lado do leito, além do desconforto para o entrevistador sugere uma posição de superioridade e distância do doente. Em resumo, a maneira pela qual a enfermeira se conduz durante a entrevista determina a quantidade e qualidade das informações coletadas. Pontos básicos: 1- ouvir; 2- perguntar; 3- observar gestos, atitudes, expressões faciais; 4- não induzir respostas ou antecipá-las; 5- anotar precisamente.

**EXAME FÍSICO**: o objetivo do exame físico em cuidados paliativos é descobrir todos os fatores fisiológicos que estão contribuindo para a piora da qualidade de vida do doente. Abaixo os passo para um exame físico executado pela enfermeira.

- solicitar permissão ao paciente para examiná-lo.
- aquecer as mãos se necessário.
- iniciar da cabeça em direção aos pés.
- verificar: higiene, acuidade visual e auditiva, lesões, incisões, curativos, úlceras de decúbito, deformidades, imobilizações, estado nutricional, hidratação, secreções, odores, edemas, padrão respiratório, função fisiológica, dor e acessórios terapêuticos como drenos, catéteres, sondas, marcapasso. Na apalpação observar: massa tumoral, fecalomas, retenção urinária, localização dos locais de dor e sensibilidade. Aferir os sinais vitais.
- anotar em um impresso próprio que contenha um diagrama corporal, isto facilita a visualização das anormalidades e acessórios terapêuticos por parte da equipe.

MODELO DE IMPRESSO UTILIZADO PARA ANOTAÇÕES DO EXAME FÍSICO E ENTREVISTA CLINICA DE ENFERMAGEM

PRONTUÁRIO DE ENFERMAGEM

Nome _____
Data de admissão_____ Hora_____ Leito _____
N. Reg_____ Procedência _____
Endereço_____
Cidade_____Estado___Telefone _____
Estado Civil_____ Religião_____ Idade _____
Profissão_____ Nº de filhos____Vizinho _____
Diagnóstico principal _____
Metástase _____
Outros sintomas e queixas _____
_____
Orientação médica específica _____
_____
Avaliação social
Mora com _____
Tipo de casa _____
Lazer preferido _____
Fuma_____ Bebida alcoólica _____

**Avaliação Psicológica**
Qual o seu problema?_____
Por que veio até aqui? _____
O que espera da equipe clínica e do tratamento? _____
O que pensa sobre a sua situação? _____

**Avaliação Física**
Cabeça e pescoço _____
Boca _____
Olhos _____
Acuidade visual e auditiva _____
Problemas cardíacos _____
Problemas respiratórios _____
MMSS _____
Abdômen _____
Fezes: Normal ( ), Diarréia ( ), Obstipação ( ), Colostomia ( ).
Urina: Normal ( ), Freqüência ( ) x/dia, Cateter S/N, Urostomia ( ).
MMII _____
Alergias _____
Alimentação _____
Dieta especial _____
Problemas com higiene pessoal _____
Imobilidades _____
Condições da pele _____

**Dor**
Localização _____
Descrição pelo doente _____
Descrição pela enfermeira _____
Intensidade_____duração _____
Medicação específica _____

**Prioridades**
Controle da dor ( ) Desnutrição ( ) Controle de sintomas ( )
Cuidados respiratórios ( ) Obstipação ( ) Depressão ( )

**AVALIAÇÃO DO QUADRO ÁLGICO**: avaliar a dor de uma pessoa é um procedimento muito complexo e exige estudo separado, pois tudo passa a ser secundário frente à mesma. A enfermeira que atua dentro da filosofia dos cuidados paliativos independente de estar em um hospice ou não, terá que ter domínio sobre os cuidados com a dor, saber mensurar, avaliar, manusear os medicamentos utilizados, usar técnicas não medicamentosas para alívio e criar impressos para anotações específicas. É notório que sem os conhecimentos amplos de neurofisiologia, anatomia e farmacologia da dor é impossível prestar uma boa assistência de enfermagem.

**EVOLUÇÃO DA ENFERMAGEM**: a enfermeira diariamente deverá passar visitas aos pacientes internados e fazer uma avaliação sobre todos os aspectos incluindo os familiares. Se paciente ambulatório, antes e após a consulta médica deverá ser avaliado pela enfermeira, quando a domicílio todas as vezes que realizar visitas, uma evolução deve ser realizada. Para todos esses procedimentos, impressos deverão ser elaborados para atender a cada situação e as anotações realizadas em linguagem que toda a equipe multiprofissional identifique.

**EXEMPLOS DE IMPRESSOS PARA ANOTAÇÕES DA EVOLUÇÃO**

Consciência_____
_____
Humor _____
_____
Alimentação _____
_____
Hidratação _____
_____
Função fisiológica (diurese) _____
(evacuação) _____
Estado funcional _____
_____
AVD _____
_____
Estado cutâneo _____
_____
Participação dos familiares _____
_____

**CONTROLE DOS SINTOMAS**: em cuidados paliativos a avaliação sempre deve preceder ao tratamento. As opções de tratamento devem ser discutidas com pacientes e familiares e não serem limitadas apenas ao uso de drogas; usar de profilaxia, antecipar-se aos problemas e pensar que sempre há algo a ser feito que vá aliviar a situação; a avaliação e revisão dos cuidados é imprescindível.

**HIGIENE E APARÊNCIA PESSOAL**: a experiência nos mostra que pacientes com dores crônicas geradas por neuropatias de origem diabética ou herpética ou outras doenças degenerativas, geralmente apresentam-se mal higienizados. A limitação dos movimentos devido à dor acaba gerando atrofia dos membros, impedindo-os de cumprir as atividades da vida diária, pentear-se, escovar os dentes etc. Às vezes, em estado avançado das doenças, a caquexia, a depressão, dores, quando não tratadas adequadamente, acaba afastando até mesmo o familiar que o auxilia nestas tarefas, pois este sem uma orientação adequada, preocupa-se em como manusear o doente sem causar-lhe maiores danos e dores. Quantos não recebemos no ambulatório ou presenciamos nas visitas domiciliares em tal situação; relatamos a seguir um caso marcante ocorrido no Centro de Terapia da Dor e Medicina Paliativa do Hospital Amaral Carvalho da cidade de Jaú, SP, em 1993.

"B. S., 52 anos, com diagnóstico de carcinoma espino celular que já havia destruído todo o palato e região esquerda da boca incluindo lábio superior, oriundo de uma cidade próxima a Jaú, veio de ambulância, em maca. Apresentava um aspecto cadavérico, caquexia extrema, odor exacerbado, centenas de miases habitavam, sua cavidade oral; estava mudo, envolto em vestes sujas, com o semblante contraído. Ao toque facial apresentou gemidos e contração extrema da face. Prontamente iniciou-se analgesia com morfina oral administrada através de sonda enteral; após uma hora do início da analgesia começamos os cuidados de higienização e curativos; a lesão oral foi tratada com carvão ativado para combater o odor, creme vaginal, leiba e rifocina spray para combater a infecção, hidratação e dieta líquida. Após doze horas de internação a melhora já era acentuada; após três dias o paciente começou a comunicar-se por gestos e sentou-se no leito; no quito dia já estava em pé com ajuda; após dez dias de internação já de ambulava até o sanitário e necessitava apenas de supervisão para o banho. No décimo quinto dia saiu de alta, deambulando com EVD (escala visual de dor) grau 2 a manipulação e 0 ao repouso; curativo completamente sem odor e com sonda enteral para alimentação, retornava a cada 15 dias para revisão da sonda e curativos, mais ajuste da dose do morfínico."

Pontos básicos na assistência de enfermagem no cuidado à higiene:

- fazer pela primeira vez ou quantas vezes for necessário, orientar o cuidado ao paciente e familiares, supervisionar a execução do cuidado, encaminhar para outros elementos da equipe multiprofissional.

**CAQUEXIA**: (perda severa de peso) muito comum ou quase que obrigatória em pacientes cancerosos terminais, causada por falta de apetite, náuseas, vômitos, diarréia, metabolismo tumoral, mau absorção, dificuldade na mastigação e deglutição, quimioterapia, radioterapia, dor, perda de proteínas corporais (hemorragias). Vamos encontrar um paciente com queixas de fraqueza, pálido, edemaciado principalmente dos MMII e faces, anorexia, baixo peso, lesões nas proeminências ósseas, em termos de comportamento mantêm-se isolado, com relacionamento difícil com familiares, amigos e equipe de saúde.

A atuação da enfermagem deve basear-se no conforto e utilização adequada dos recursos medicamentosos prescrito pelo médico.

Vejamos como elaborar um cuidado adequado:

- administrar a medicação anti-emética prescrita, quarenta minutos antes de outra medicação ou da alimentação quando há possibilidade de ocorrência de náusea/vômito.

- manter o ambiente sempre limpo, livres de odores.
- se possível estimular que o paciente faça suas refeições no refeitório e não no quarto.
- oferecer alimentos em pouca quantidade, variar o cardápio, alimentos calóricos de fácil digestão e preparo.
- higiene oral rotineira.
- programar os exercícios de fisioterapia ou terapia ocupacional antes das refeições.
- providenciar meios para que ele fique o mais independente possível para a alimentação.
- evitar pesagens freqüentes.
- orientar uso de roupas de acordo com a situação, ex.: roupas listadas, coloridas e meio soltas disfarçam a magreza acentuada.
- manter controle rigoroso da dor.
- orientar familiares semanalmente se paciente a domicílio.

**NÁUSEAS E VÔMITOS**: ocorre em 60% dos pacientes terminais sendo que em 21% tende a ser intermitente. Twycross e Lack (1986) definiram náusea como uma sensação subjetiva não prazerosa caracterizada pela presença de repulsa pelos alimentos, e um desejo eminente de vomitar, aliado a uma sensação de compressão gástrica. Sempre concebida como um evento anterior ao vômito é possível haver longos períodos de náuseas sem vômitos. Sob o ponto de vista terapêutico é mais difícil o controle quando a mesma não é precedente de vômito. Vários fatores podem desencadear a sensação de náusea ex.: distúrbios emocionais, aumentos da pressão intracraniana, estímulos olfatórios, gustativos e visuais, dor, uso de medicação (opióide principalmente), quimioterapia e radioterapia. Quanto ao vômito Clearfield, Roth e Feldman (1985) o definiram como um completo ato motor altamente integrado que conduz à expulsão forçada do conteúdo gástrico através da boca. A integração do vômito em nível do sistema nervoso central (SNC) compreende o acoplamento de uma série de aferências no centro do vômito (CV) a partir da qual se coordena todo o ato somático. As aferências podem ser perféricas como as emanadas do sistema nervoso autônomo (vísceras do trato gastrointestinal p.ex.), sistema vestibular e central, como as provenientes dos níveis superiores do SNC (córtex cerebral principalmente) e da zona quimioreceptora desencadeante do vômito.

- centro do vômito está perto dos centros reguladores da respiração.
- zona quimioreceptora está localizada no piso de IV ventrículo.
- os aferentes neurais do ato do vômito compreende fibras somáticas, viscerais e autônomas que viajam através dos nervos frênico, vago e alguns pares raquidianos.

As causas do vômito podem se resumir a partir de quatro grupos:

1. A partir do SNC - vômitos psicogênicos, transtornos psicosomáticos, podem apresentar-se face a reações emocionais, estresse frente a uma nova situação na vida, medo, depressão. Quando ocorre um aumento da pressão intracraniana pode ocorrer vômito sem náusea e na forma de jato forte.

2. Toxemia - por estimulação direta do centro do vômito e zona quimioreceptora, por irritação local da mucosa gástrica. Como irritantes centrais temos os digitálicos, morfina, histamina, citostátcos, anestésicos gerais e agonistas da dopamina. Como irritantes locais os salicilatos, metilxantinas e metabólitos anormais como na insuficiência renal, cetoacidose diabética e febre.

3. Viscerais - patologia do trato gastrointestinal, obstrução intestinal, patologia biliar e hepática, irritação da cavidade oral e faringe, problemas cardiovasculares.

4. Nutricional e Matabólitos - hipovitaminose, avitaminose, desnutrição, hipotiroidismo, insuficiência supra-renal.

O plano de cuidados de enfermagem para pacientes com náuseas e vômitos é elaborado tendo como base as informações colhidas pela enfermeira através dos seguintes procedimentos:

a) Entrevista: Quando iniciou o vômito? Quais os sintomas associados? Qual a freqüência dos episódios? Características do vômito, antecedentes de úlceras gástricas? Episódios ocorrem antes ou após medicação, alimentação, movimentação no leito, após sentir cheiro de alguma substância em particular. Se ocorre dor ou queimação epigástrica, disúria, soluços. Verificar se fez radioterapia ou quimioterapia.

b) Exame físico: observar as condições da região oral, palpação abdominal a procura de sinais de obstipação intestinal e massa tumoral, características da urina e fezes.

c) Controle de exames: providenciar o quanto antes os resultados dos exames solicitados pelo médico, p.ex. dosagem plasmática de uréia, creatinina, cálcio, dosagem plasmática das drogas, Rx, tomografias etc.

d) Anotação padronizada: utilizar impresso próprio e uma linguagem única de anotação.

e) Vias de administração: para profilaxia a via oral é a melhor escolha, porem quando ocorrem mais de três episódios de vômitos ao dia, a absorção oral fica reduzida e o uso de supositórios e injeções é uma alternativa, mas para os pacientes cujo estado avançado da doença não permite mais condições adequadas para aplicações venosa e intramuscular, a via subcutânea é por excelência, a melhor opção, pois livra-o das constantes picadas, oferece maior conforto e liberdade de movimentos alem de diminuir a manipulação do paciente por parte da equipe. Após o levantamento da situação o cuidado prestado pela enfermagem no mínimo terá que ter estes itens;

- manter um ambiente agradável, calmo, limpo, livre de odores.
- higiene oral rigorosa, drenagem postural e tapotagem principalmente duas horas antes das refeições quando o paciente apresenta secreção pulmonar abundante.
- ter o cuidado de administrar medicação antiemética prescrita quarenta minutos antes das refeições.

- administrar medicação em horário correto para controle da dor.
- não permitir que o paciente visualize curativos de outro paciente.
- oferecer gelo picado e sucos congelados nos intervalos das refeições, se não houver indicação em contrário; oferecer refeições fracionadas em pequena quantidade na temperatura ambiente e alimentos leves.

**DISFAGIA (dificuldade para a deglutição):** a deglutição possui três estágios:

1. bucal (bolo alimentar passa da boca à garganta).
2. faríngeo (início voluntário da deglutição).
3. esofageano (peristalse involuntária)

Basicamente os problemas na deglutição derivam de uma obstrução mecânica causada por tumores na região do mediastino, faringe, esôfago, infecção do trato superior p. ex.: candidíase, ou por disfunção neuro muscular como no tratamento radioterápico de tumor na faringe, quando a radiação pode causar incoordenação muscular levando à disfagia, sialorréia, tosse, dor; sonolência, caquexia também concorrem para dificultar a deglutição.

Na história clínica e exame físico a enfermeira deve observar dor, queimação e dificuldade para engolir líquidos ou sólidos, verificar o estado dos dentes, da mucosa oral e sinais de infecção faríngea.

Cuidados pertinentes à enfermagem:

- manter a cabeceira da cama elevada ou o paciente sentado na hora das refeições ou tomada das medicações.
- usar geléia anestésica (prescrita) antes da ingestão oral.
- administrar a medicação analgésica sempre antes das refeições
- se sialorréia presente, usar medicação anti-colinérgica prescrita.
- não oferecer alimentos com excesso de temperos.
- oferecer líquidos consistentes, ex.: vitamina, sopa batida no liquidificador, desta maneira são mais fáceis de deglutir que líquido puro.
- higienização oral rigorosa.
- se prescrita medicação oral tópica, aconselhar o paciente a remover e lavar as dentaduras ou prótese parcial removível antes de cada dose, e à noite imergi-las em água com solução de nistatina ou hipoclorito de sódio diluída.
- na presença de severa disfagia a equipe multiprofissional deve reunir-se em conjunto com os familiares para avaliar a utilização de sondas, pois às vezes é necessário fazer uma perfuração tumoral ou uma gastrectomia.

**SOLUÇOS:** contração do diafragma entre os movimentos normais da respiração ocorrendo súbita inspiração, as causas possíveis são: distensão gástrica, irritação do diafragma, irritação do nervo frênico, toxemia por uremia p.ex.: tumoração do SNC, infecção.

A atuação da enfermagem compreende, oferecer água de menta (relaxa o esfíncter esofágico), orientar o paciente a respirar dentro de um saco de papel para aumentar a $PCO_{2a}$, oferecer uma xícara de água morna com duas colheres das de chá de açúcar, manter o paciente ocupado, oferecer chá morno.

**EDEMAS**: excesso de líquido no espaço intersticial dos tecidos. Este líquido é constituído por eletrólitos e proteínas plasmáticas que tendem a acumular-se em cavidades e membros. Geralmente várias causas concorrem juntas para causar edemas, p.ex.: obstrução venosa, linfática, insuficiência cardíaca, hepática, renal, retenção de fluidos por medicação (esteróides), deficiência de albumina, pressão abdominal em decorrência de tumoração, longo tempo de permanência no leito e radioterapia. Os cuidados de enfermagem nestes casos se entendem a executar e estimular o paciente a:

- manter membros elevados seja com ajuda de travesseiros ou uso de apoio nos pés da cama.
- estimular caminhadas pelo corredor, pátio, jardins. A deambulação aumenta a circulação e reduz a estase venosa.
- cuidados com a pele mantendo-a sempre hidratada e fazer massagens com cremes hidrantes.
- administrar os diuréticos prescritos pela manhã e tarde para não causar incômodos ao levantar-se à noite para urinar.
- orientar dieta rica em proteínas nos casos de albunemia.
- diminuir sal da dieta.
- uso de meias elásticas durante o dia; colocá-las ao levantar-se antes de caminhar, de preferências meias longas, e tirá-las à noite para o banho e dormir.

**LINFOEDEMA**: é o acúmulo de linfa no espaço intersticial do tecido subcutâneo por dano ou bloqueio do sistema linfático. É muito comum nos MMSS pós mastectomia e radioterapia; às vezes surge 10 anos após o tratamento do carcinoma mamário ou axilar; nos MMII surge após carcinoma uterino, vaginal, reto, colón com metástases pélvicas. Os sinais de linfoedema nos membros são:

- rigidez, desconforto, dor, inflamação, infecção, aprofundamento das pregas cutâneas, incapacidade de pinçar uma prega de pele na base de um dedo (sial de Stemmer), marcas da roupa na pele, hiperceratose.

Os cuidados e alívio para um paciente com lifoedema necessitam da atuação de um fisioterapeuta e um terapeuta ocupacional e de uma enfermeira com habilidades específicas, pois o tratamento requer uso de bandagens e massagens que se não forem executadas por pessoas gabaritadas redundarão em sérios prejuízos ao doente. O aspecto da pele do membro acometido assemelha-se

a uma casca de laranja. A enfermagem terá que trabalhar em perfeita sintonia com a fisioterapeuta e terapeuta ocupacional, pois os procedimentos como bandagens e massagens para drenagem linfática não se restringe às sessões de fisio e TO. Durante as vinte e quatro horas o cuidado permanece, por ex., as meias e mangas compressivas devem ser removidas apenas para o banho; a pele do membro atingido deve ser observada diariamente, pois uma pele sensível, quente, avermelhada sugere infecção; o repouso e elevação do membro com travesseiros é necessário; orientar o paciente e familiares sobre exercícios passivos e ativos na hora do banho, pela manhã e por pelo menos duas vezes ao dia. Orientar sobre o uso de sabonete neutro, não puncionar, não aferir pressão arterial no membro afetado.

Orientar familiares e paciente para que não exponha o membro afetado diretamente ao sol. Orientar para que não fique muito tempo em pé ou com os membros pendentes. Secar bem as pregas interdigitais após o banho, orientar a não carregar objetos pesados.

**OBSTIPAÇÃO**: sintoma presente em cada um de cada dois pacientes com enfermidades malignas avançada (Twycross e Lack, 1990), é uma diminuição na freqüência das evacuações e endurecimento das fezes. Geralmente acompanhada de sensação de plenitude, dor abdominal difusa, gases, língua saburrosa, astenia, confusão, náuseas e vômitos, Causas mais freqüentes: câncer

(metástases cerebrais, tumor abdominal, tumor intestinal) seqüela do tratamento do câncer (medicação, neuropatia por quimioterápicos, fibrose por radioterapia, ressecção pós-operatória), AVC, debilidades, inatividade, desidratação, desnutrição, depressão, transtornos psíquicos. O impedimento físico e social para ir ao sanitário – muitos pacientes internados nas enfermarias e mesmo em suas residências são submetidos a clister gota a gota, o que poderia ter sido evitado com o simples fato de oferecer a comadre, ou a disposição da enfermagem em colocar o doente na cadeira de rodas e levá-lo até o vaso sanitário; em fazer manobras abdominais somo rotina das pessoas acamadas – confusão, dor, dieta pobre em fibras. Sobre medicação é importante ressaltar que 70% dos pacientes que fazem uso de opióides apresentam obstipação, pois a morfina provavelmente aumenta o tônus dos esfíncteres e altera os reflexos de evacuação interferindo na musculatura intralúmen. Nos cuidados de enfermagem é importante que a enfermeira fique diariamente atenta.

- na entrevista clínica e exame físico atenção especial à função intestinal: na palpação do abdômen verificar presença de massa fecal, as vezes um abdômen normal sem dor, pode estar escondendo uma impactação fecal no cólon; se há uma distensão abdominal com dor difusa, com maior freqüência as fezes estão no cólon descendente.

- registrar freqüência, consistência das fezes, atenção às falsas diarréias que se apresentam sob a forma de vazamento de fezes ou em pequenos jatos ou escoamento contínuo. Isto acontece quando as fezes impactadas atraem líquido pela força osmótica e sofrem ação das bactérias que causam a liquefação das mais próximas ao esfíncter, o que resulta em escape confundido com diarréia.

- observar eructação, gases freqüentes, cólicas, dor abdominal difusa, vômitos, náuseas há mais de três dias sem evacuação.

**ASCITE:** acúmulo de líquidos na cavidade peritonial levando à distensão abdominal, geralmente causada por metástases peritoniais, infiltração dos vasos linfáticos por raízes tumorais. Às vezes, em carcinoma mamário, cólon, ovário, gástrico, pâncreas é comum aparecer ascite, e o paciente geralmente queixa-se de desconforto, dor abdominal, apresenta dispnéia, edema dos MMII, náuseas e vômitos, não consegue sentar-se ereto, dificuldade para abaixar-se e perda de apetite, os cuidados de enfermagem aplicam-se tanto a nível domiciliar quanto hospitalar e compreende:

- manter a pele abdominal e dos MMII hidratada.
- apoiar o abdômen em travesseiros para melhor conforto ao deitar-se.
- oferecer alimentos de fácil digestão, calóricos e não formadores de gases, em pequena quantidade e a intervalos regulares, ex.: sorvetes, gelatinas - a nutricionista da equipe deverá formar cardápios variados.
- orientar a não ingestão de líquidos junto com as refeições.
- administrar medicação analgésica prescrita.
- estar atenta aos efeitos colaterais das intervenções médicas para controle da ascite, ex.: após paracentese é comum uma contínua drenagem de líquido pelo orifício, devendo-se colocar uma bolsa de colostomia para maior conforto e proteger a pele com protetores específicos, ex.: pasta de zinco; observar desidratação após altas doses de diuréticos.

**BOCA SECA**: mucosa oral seca, ausência de saliva causada por lesão oral, desidratação, efeito colateral de drogas como os anticolinérgicos, diuréticos, fenotiazínicos, anti-depressivos, neurolépticos, antiespasmódicos, uso de oxigênio não umidificado, candidíase, radioterapia oral, infiltração das glândulas salivares por massa tumoral,entre outros. Os cuidados de enfermagem incluem:

- higiene oral a cada duas horas, bochechos com anti-sépticos bucal a base de menta, hortelã para proporcionar efeito refrescante.
- debridar língua saburrosa (muito freqüente quando este sintoma está presente) usando escovas de cerdas macias, fazer limpeza com água mineral e sidra ou dissolver comprimidos de vitamina C efervescente.
- orientar o paciente e envolver gelo picado em um tecido e colocar na língua.
- usar com freqüência um umidificador para os lábios, manteiga de cacau (atenção, retirar completamente ao aplicar inalação).
- usar saliva artificial.
- borrifar água constantemente.

**ANOREXIA**: em estado terminal há um desinteresse natural pela alimentação, porém as causas reversíveis podem ser eliminadas. Os fatores principais que levam à perda do apetite são náuseas, obstipação intestinal, hipercalcemia, quimio ou radioterapia, depressão, angústia, ansiedade ou fatores que dificultam o comer, preferindo o paciente às vezes inconscientemente, a não se alimentar a ter dor, medo de vomitar ou curativos com mal odor do próprio paciente ou de outros no quarto quando em enfermarias, úlceras orais, alimentos oferecidos em excesso, não apetitosos, mal cozidos, frios, cardápios repetitivos, locais de refeição sujos, talheres e pratos inadequados, dietas inadequadas, incapacidade de alimentar-se sozinho etc., a preocupação da equipe de enfermagem é a de estar atenta a todas estas ocorrências eliminado os problemas como por ex. - servir refeições em pratos pequenos e decorados, - dar apenas quando ele solicitar, não insistir, não chantagear emocionalmente - sentá-lo à mesa sempre que possível, higienizá-lo antes das refeições - não permitir que visualize curativos de terceiros - orientar familiares, conversar, ouvir sobre preocupações com a dieta do paciente, - higienização oral com freqüência, - encaminhar familiares à nutricionista para orientação sobre as dietas e as alternativas de preparo, - convidar para caminhadas antes das refeições.

**PRURIDO**: sensação desagradável sentida sobre a pele, a qual induz o paciente a coçar ou esfregá-la. Os fatores causais mais comuns são: alergia à medicamentos, candidíase, icterícia, insuficiência renal, diabetes. Outros fatores como o calor, pele desidratada, ansiedade, tédio e inatividade aumentam a percepção ao prurido. Os cuidados da enfermagem baseiam-se na observação meticulosa das causas e proceder de acordo com a situação. Vejamos algumas causas e alternativas para cuidados.

- Se pele seca: usar apenas sabonete glicerinado ou emulsificante para a higienização.
- aplicar após o banho e à noite ao deitar-se, óleo de oliva, creme de uréia, lanolina ou cremes emolientes.
- colocar compressa úmida sobre a área seca e com prurido por tem tempo de 15 a 20 minutos, e após aplicar cremes, repetir por pelo menos a cada 4 horas por dia.
- colocar óleo mineral na água do banho.
- orientar para que o paciente proteja-se do vento, frio ou calor excessivos.
- oferecer líquidos com freqüência.
- Se pele úmida: os pacientes obesos, acamados e incontinentes estão sujeitos, nas regiões onde duas camadas de pele estão em contato p. ex. períneo, nádegas, seios, região interdigital, virilhas, a apresentarem vesículas, exsudato, pús por infecção secundária por microorganismos oportunistas, temos que:
- proteger as áreas em atrito com pasta de zinco.
- enxugar a pele cuidadosamente sem esfregar.
- não usar talco, cremes ou unguentos.
- se infecção já instalada aplicar a medicação prescrita.
- se inflamação aplicar anti-inflamatórios prescritos.
- manter as unhas cortadas, lixadas e orientar o paciente para que não agrida a pele coçando-a, mas massageá-la suavemente com uma toalha macia.
- orientar a não tomar banhos quentes nem demorados, não usar perfumes, principalmente a base de álcool.
- orientar o paciente a usar roupas folgadas e de tecido anti-alérgico e macio, e a trocar a roupa de cama com freqüência.
- manter o quarto fresco e arejado, e não se expor ao ar condicionado e aquecedores.

**INSÔNIA**: as causas de insônia em pacientes, salvo o avanço da idade, são por: dor, diarréias, náuseas, vômitos, desconforto abdominal, ansiedade, medo de morrer dormindo, depressão, frio e calor excessivo, inatividade cochilos diurnos, iluminação noturna excessiva, ruídos, preocupação com problemas financeiros e familiares. A enfermagem muitas vezes é responsável pela insônia do doente, quando os elementos da equipe não respeitam ou desconhecem os hábitos naturais do paciente p.ex., muitas pessoas tem o hábito de apenas tomarem banho antes de dormirem à noite, outras fazem seu lanche leve composto principalmente de um chá ou leite quentes antes de dormirem, e a enfermagem muitas vezes, dentro de um esquema rígido de rotinas obriga o doente a seguir os horários padronizados para banho, lanches e quando não, o desrespeito com barulho excessivo de conversas nos postos e corredores, queda de objetos, acrescentando a administração de medicações em horários totalmente inadequados p.ex., na prescrição médica lê-se diazepam 10 mg v.o. à noite s/n, subentende-se que este paciente queixou ao médico de que não consegue dormir à noite, mas muitas vezes passa desapercebido que por ficar tempo ocioso, ele tira vários cochilos durante o dia, rotineiramente a enfermeira inexperiente ou desmotivada, coloca na prescrição 22 horas, esquecendo-se de que: - toda medicação v.o leva um tempo para ser absorvida e começar seu efeito - o fato do mesmo estar acordado até as 22 horas já aumentou em muito seu nível de ansiedade - a prescrição é individual e cada pessoa tem sua particularidade. Os diuréticos também causam problemas quando não analisado corretamente seu horário de administração, pois se dado à noite fará com que o paciente tenha que levantar-se muitas vezes para ir ao sanitário, acendendo luzes e incomodando outros doentes quando em enfermaria. Estes são exemplos mais comuns, mas se observarmos com afinco, veremos que estamos cometendo muitos erros, mas de uma maneira geral devemos:

- conversar com o doente, deixar que ele exponha suas preocupações, esclarecer até que ponto a insônia é problema para ele ou para seus familiares.
- tratar causas primárias como dor, náuseas etc.
- ocupá-lo no período diurno com atividade na T.O, fisio, tarefas de acordo com sua disposição, capacidade física e mental.
- orientar para que quando internar traga seus objetos de uso pessoal como travesseiro, cobertor, roupa de dormir.

- deixar o leito o mais confortável possível.
- adaptação nos horários de medicação, programar dosagem noturna única, discutir a situação com a equipe médica.
- observar a necessidade de ajuda espiritual.

**CONFUSÃO**: é uma alteração no estado de consciência e caracteriza-se pela presença de desorientação no tempo e espaço, perda da capacidade de concentração, falha na memória, presença de alucinação, ilusões paranóides, fala incoerente e desconexa, queda ou aumento da atividade psicomotora, condutas impróprias, agressividade, comportamento agitado e ruídos. Quando surge um quadro de rubor facial, pupilas dilatadas, conjuntivas injetadas, taquicardia, sudorese, confusão, hiperatividade psicomotora temos um quadro que se denomina Delirium. Mas é muito importante observar que muitas vezes o doente apresenta alguns destes aspectos e incorretamente são denominados de confuso, quando na realidade possui alguma deficiência como surdez, dificuldade visual, debilidade acentuada. Nestes casos as falhas estão no comunicador que não sabe se fazer entender na equipe de enfermagem que não observou atentamente o paciente, ou que muitas vezes até observou, mas não registrou, negando esta informação aos demais membros da equipe multiprofissional. Para evitar tais situações devemos estar atentos para:

- usar da linguagem clara e simples, não utilizar termos técnicos ou abreviações quando for falar com o doente ou familiares.
- falar em tom adequado, verificar se o paciente foi devidamente orientado em todos os aspectos.
- observar os aspectos culturais, étnicos e regionais de cada paciente.

No câncer avançado muitas podem ser as causa de confusão: toxicidade sistêmica, metástase cerebrais, infecção, desidratação, obstipação intestinal, insuficiência (renal, hepática, cardíaca, pancreática), privação alcoólica, medo da morte, ansiedade. Quando já instalado o quadro de confusão e agressividade é importante:

- tratar o paciente com cortesia, respeito e sempre pelo nome, nunca vó, vô, tio, tia, dona maria etc.
- esclarecer ao familiares as prováveis causa do comportamento e valorizar os intervalos de lucidez.
- nunca usar contenção física.
- ao início dos sinais de agitação, iniciar medicação prescrita.
- não deixar deambular sozinho, não mudar a posição dos móveis, leito e objetos de uso pessoal do paciente, manter boa iluminação.
- manter grades no leito, mantê-lo com acolchoados e firmes.
- identificar-se sempre que conversar com o doente, olhar em seus olhos e não conversar quando estímulos visuais e auditivos estiverem presentes como rádio, TV, paciente lendo ou jogando.
- sempre explicar quando for aplicar algum cuidado, falar devagar e frases curtas.

**ODOR**: mau odor pode ser resultado de infecção cutânea proveniente de úlceras, lesão por câncer superficial primário ou secundário, fístulas, estomas, infecção oral ou tumores internos do sistema digestivo. Além de ser desagradável o mau odor prejudica a parte social do doente, influencia o seu apetite, o seu humor. Os cuidados incluem coletar material exsudativo para cultura, quando lesão cutânea e fístulas, usar curativos absorventes, utilizar carvão ativado em pó para curativos cutâneos superficiais ou fístulas, adicionar antibióticos de amplo espectro, usar cremes vaginais e produtos a base de lactobacilos vivos quando infecção do trato oral ou vaginal; nas regiões pós mastectomia com lesão por radioterapia, a utilização de cálcio em pó ajuda na eliminação do odor e debridamento das crostas. Manter o quarto com produtos desodorantes, ventilado e arejado, trocar com freqüência os curativos, procurar ao máximo que os mesmos sejam estéticos, seguros e que não venham atrapalhar na deambulação e uso de roupas normais.

Não isolar o paciente caso esteja internado em enfermarias e se for realmente necessário,colocá-lo em quarto sozinho, usar de sinceridade e explicar que esforços estão sendo feitos para melhorar a situação.

**ÚLCERAS DE DECÚBITO**: lesão causada pela oclusão da circulação sangüínea devido a pressão de 24 mmhg nos capilares. A pele, tecido muscular e até ossos. Sofrem processo destrutivo, as áreas de maior incidência são região das omoplatas, olecraneos, maléolos, femorais, joelhos. As causas básicas são a falta de mobilização e o bloqueio da circulação. Os tecidos moles e a pele danificada são mais propensos às lesões, p. ex., quando as partes externas são atritadas no esfregar do calcanhar em lençol áspero ao serem os pacientes puxados e não levantados do leito, na remoção de esparadrapos; pele seca por decorrência de resíduos de sabonete (descuido durante a higienização); rugas e migalhas no nos lençóis, umidade (pacientes que permanecem sem serem limpos após evacuação e micção); desnutrição, desidratação. As úlceras apresentam basicamente quatro estágios, e no quadro abaixo descrevemos sucintamente estes estágios intercalados com os cuidados paliativos de enfermagem.

1. Eritema exige mudanças de decúbito a cada 2 horas. A área deve ficar isolada de secreções e fluidos fisiológicos; não permitir pressão no local.

2. Ulceração, pústulas, perda de pele, fazer limpeza com solução salina e hipoclorito de sódio diluído. Usar pasta de água, ou Duoderm, produto industrial que estimula a regeneração tecidual.

3. Exsudato e cavidade revela perda de pele e tecidos, deve ser tratada com curativos de substâncias que ajudem a combater o odor (carvão ativado, leiba) e antibiótico terapia v.o. para combater a infecção.

4. Tecido necrótico, limpeza constante com solução salina e hipoclorito de sódio diluído, mais retirada de tecido necrótico com substâncias químicas ou fazer o debridamento cirúrgico.

O manejo das úlceras de decúbito é da responsabilidade exclusiva da enfermagem. Pelo número de pacientes com escaras em uma enfermaria podemos avaliar o empenho da equipe e a qualidade da assistência de enfermagem.

Cuidados preventivos:

- mudanças de decúbito a cada 2 horas para pacientes acamados, manter a pele hidratada, retirar todo resíduo de sabonete, fezes, urina; usar sabonete neutro ou glicerinado para higienização, exercícios físicos ativos e passivos, uso de lençol macio, não engoma o ou áspero; cuidado na manipulação do doente no leito, isto é, não puxá-lo, mas sim levantá-lo; não usar fitas adesivas em curativos sobre a pele sensível; hidratação abundante, dieta hiper-hiper caso não haja contra-indicação médica; uso de colchão de espuma (20 cm) acolchoar as proeminências ósseas som pele de carneiro (pelego); usar travesseiros para apoio; usar colchão de espuma de engradado de ovos ou colchão de ar. A PREVENÇÃO É O MELHOR E MAIS EFICIENTE CUIDADO.

**FASE TERMINAL**: muitos pacientes ficam inconscientes poucas horas antes da morte, outros permanecem dias nesta fase e geralmente temos que lidar com problemas específicos como:

a) Estertor do moribundo - ruído produzido pelos movimentos oscilatórios das secreções principalmente na faringe. É comum nos momentos finais do paciente que pela fraqueza, inconsciência não consegue expelir as secreções. As medidas tomadas servirão para alívio principalmente dos familiares que muito se angustiam.

- manter o paciente semi-inclinado com travesseiros para apoio da cabeça ou elevar a cabeceira do leito, fazer drenagem postural e tapotagem suaves, aspiração orofaringea (apenas em pacientes inconscientes), administrar hioscina se prescrita (ação anti-secretora), aplicar inalação.

b) Retenção urinária - comum principalmente quando drogas anticolinérgicas estão em uso.

- usar sonda vesical contínua apenas se distenção severa e dolorosa, ou fazer sonagem de alívio 1 a 2 vezes por dia, mudança de decúbito a cada 2 horas ajuda na eliminação espontânea, massagem abdominal e manobra de credê pelo menos 2 vezes ao dia.

c) Ressecamento da córnea, principalmente quando inconsciente.

- higiene ocular com freqüência, proteção dos olhos com gaze umedecida em água boricada ou soro fisiológico; aplicar lágrima artificial.

d) Boca seca - principalmente quando inconsciente.

- higiene oral a cada 2 horas, hidratação dos lábios e língua com emulsificantes, borrifar água na atividade oral com freqüência; se paciente consciente, oferecer pequenos goles de líquidos.

e) Agitação - movimentos confusos, às vezes verbalização de fatos passados.

- usar via subcutânea para administração das drogas para analgesia, orientar os familiares sobre o porque dos fatos, manter o paciente seguro com grades e proteção no leito.

f) Sangramento oral ou retal - pela inanição, incapacidade de deglutição e de expulsão da secreção oral, mais relaxamento esfincteriano, rompimento de tumores internos, colapso circulatório.

- manter leito com forro de conforto, pois na troca constante mobiliza-se menos o doente, aspiração oral suave, manter o quarto arejado.

g) Suporte à família - neste momento os familiares necessitam do apoio e orientação, principalmente do médico e da enfermeira.

- explicar sobre tudo o que está acontecendo com o paciente e as medidas que estão sendo tomadas para alívio do sofrimento final.
- muitas vezes temos que responder questões como:
- Será longa esta fase? Porque isto está acontecendo? Ele(a) está sofrendo? Ele(a) pode nos ouvir? Porque a sua cor está mudando? Quanto tempo isto ainda vai durar? A dificuldade para respirar, o volume do pulso, a coloração da pele (cianose) servem de guia para avaliar a duração da fase final. Às vezes familiares preferem não permanecer com o paciente nesta hora, e a enfermeira necessita estar qualificada para assumir o lugar. Após a morte e constatado o óbito pelo médico, a enfermeira chama os familiares e deixa a família permanecer a sós, antes perguntar em que pode ser útil. Após um tempo chamar um dos membros líderes da família e perguntar sobre o preparo do corpo. Será feito pela família ou pela equipe de enfermagem?

Há algo em especial? Encaminha à assistente social para a burocracia sobre funerária e atestados e outros detalhes. Mas é importante entender que algumas pessoas precisam de muitas horas para se despedirem e outras o fazem em minutos, neste momento muitas reações surgem que aos nossos olhos parecem estranhas, mas é certo que uma família orientada desde o início e com seguimento chegará e passará por esta hora com menos sofrimentos, estresse e angústia.

**DAY CARE**: é um Hospital Dia. Os pacientes permanecem no hospital apenas durante o dia, ficam em salões semelhantes a salas de visitas. Ali desenvolvem atividades como bordados, trocam receitas, comemoram aniversários, datas pátris e recebem cuidados de enfermagem como curativos, trocas de bandagens, medicação e são assistidos por fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais; muitos que estão internados também participam das atividades se assim o querem. O serviço de transporte é todo realizado por voluntários comunitários. A nossa experiência de Day Care pode ser a nível de ambulatório pois não temos a infra-estrutura inglesa. Mas curativos, orientações, trocas de bandagens, hidratação, medicação, ajuste de doses de morfínicos são realizados pelas, também consultas de enfermagem. Quanto ao transporte não temos voluntariado comunitário oficialmente estabelecido.

**HOME CARE**: é o atendimento domiciliar. Médicos, enfermeiras, assistentes sociais, se deslocam para o atendimento a domicílio, orientam, treinam os familiares e uma enfermeira distrital realiza as visitas diárias onde ela avalia os cuidados e o desgaste dos familiares. Muitas são as ocasiões em que o paciente é internado para um descanso aos familiares. Este esquema de assistência é o modelo inglês. As nossas visitas se limitam à supervisão dos cuidados e avaliação do doente quanto ao seu estado físico, controle da dor, controle dos sintomas. As visitas são restritas, pois não há uma estrutura para tal serviço à disposição da população em geral.

**ASSISTÊNCIA À FAMILIA**: assistir à família de um doente terminal é tão importante quanto assistir ao próprio paciente, pois ela faz parte do mesmo. Muitas vezes após tomar conhecimento de um diagnóstico de doença maligna, o sentimento e comportamento das pessoas mudam entre si; quantas vezes a experiência nos mostrou que a maneira como o doente viveu e se relacionou com seus familiares, norteia a maneira de como ele e seus familiares encaram o tratamento e todos os acontecimentos do processo evolutivo da doença até a morte. Da mesma maneira observamos que o relacionamento dos familiares com a equipe de saúde está moldado ao primeiro contato que os mesmos tiveram. A partir daí todo relacionamento até o período de luto será ótimo, bom, médio ou ruim, podendo até mesmo ocorrer em casos extremos, o abandono total do hospital, ambulatório ou consultório.

A assistência de enfermagem aos familiares está ligada ao reconhecimento das suas necessidades. Para isto temos que observar como eles se integram, comunicam, exteriorizam seus sentimentos, tanto entre si como com o doente e equipe de saúde. Através destas observações temos uma idéia do seu grau de adptação à situação.

Os familiares podem apresentar reações de medo do relacionamento que terá de travar com os elementos da equipe de saúde, das responsabilidades que poderão advir sobre eles e da adaptação ao ambiente hospitalar. Dr. Robert G. Twycross classificou as famílias quanto às reações em: famílias de alto. Médio e baixo grau de adaptação.

- alto grau, os membros possuem comunicação clara entre, equipe de saúde e doente; eles são capazes de expressar seus sentimentos positivos e negativos, trabalham juntos na identificação e solução de seus problemas. Com estes familiares a atuação dos profissionais será basicamente no provimento de informações sobre o tratamento, a evolução dos sintomas, orientação para participação dos cuidados, suporte emocional e supervisão através de reuniões para detectar algum problema de início, e estabelecer novos planos.
- médio grau, nem sempre a comunicação é eficaz, emocionalmente sentem que perderam o controle da situação e por vezes um membro tenta proteger o outro, sempre acham que não estão fazendo tudo pelo doente ou que a equipe está falhando e por vezes,mediante uma melhora no estado geral do paciente, o que é comum pois em cuidados paliativos a premissa é a melhor qualidade de vida, os mesmos confundem com cura, o que os angustia e desespera frente a um posterior avanço da doença. Nestes casos a atuação se direciona para evitar o uso de termos técnicos, deixar bem claro desde o início a filosofia dos cuidados paliativos, explicar detalhadamente a todos os membros da família, os avanços e as razões dos sintomas presentes, estabelecer juntos objetivos realistas, providenciar suporte emocional, e espiritual se necessário e solicitado.
- baixo grau, não comunicam diretamente seus sentimentos, quase sempre negam a situação, e sua "dor" emocional geralmente é comunicada por meio do silencio, evasão ou raiva; há pouca comunicação entre os membros da família e com a equipe de saúde sempre aguardam da mesma a iniciativa para conversar. Com estes familiares é importante um plano realista, sem nutrir expectativas de mudança em seu modo de ser, evitar julgamentos. Este tipo de família é muito desgastante para a equipe de enfermagem, estando indicado fazer o rodízio entre os profissionais.

A comunicação é ponto fundamental na assistência aos familiares. Um conhecimento sobre comportamento relacionado à etnia e cultura é requerido da enfermeira; observar gestos, frases soltas, comportamento com o doente ou equipe ou entre os familiares; observar horas de visitas ou se a domicílio, a divisão das responsabilidade no interesse pelo doente, sinais de estresse nos familiares, tentativas de checar informações da equipe, tudo isto São dados importantes para a elaboração do plano assistencial de enfermagem.

É também observar o comportamento da sua equipe frente aos familiares e doentes, orientando-os e muitas vezes rodiziando ou mesmo afastando quando necessário, o elemento que se mostrar estressado e portanto, com risco de perda de eficiência do desempenho e risco de conflito com o paciente e família.

**LUTO**: a aceitação da morte é diferente entre as pessoas e diferente muitas vezes da nossa própria percepção. O luto é um processo individual e começa dias após a partida do familiar ou amigo. Diferentes culturas apresentam proceder às vezes estranhos aos nossos padrões; velórios que duram dias; velar o corpo em casa são costumes que principalmente nos grandes centros urbanos estão quase extintos. Mas o que podemos observar nestes quase oito anos de cuidados paliativos, é que a maioria dos familiares retorna à clínica, passados alguns dias, meses e até anos, para agradecer ou trazer roupas, colchão de água, cadeiras de roda, sobras de medicamentos ou algum objeto que julgam ser útil para alguém que esteja com o mesmo problema do falecido; outros vêm apenas para conversar e rever o lugar onde o familiar permaneceu internado ou vinha para as consultas de ambulatório. O importante é junto com eles certificar de que tentamos fazer o melhor.

**CUIDADOS COM A EQUIPE DE ENFERMAGEM**: está sob a responsabilidade da enfermeira a orientação, o ensino, a supervisão e avaliação do trabalho dos auxiliares e técnicos de enfermagem. Não se pode esquecer que a nossa matéria prima é o doente. O nosso instrumento de trabalho são as nossas mãos, os nossos olhos e principalmente os nossos sentimentos, em suma somos

gente trabalhando com gente, e se pregamos aos nossos subordinados humanização para com o doente e familiares, nós temos que ser os primeiros a praticá-la; zelar pela segurança emocional, observar quando um funcionário não está em condições de trabalho faz parte do dia-a-dia da enfermeira; encaminhar para grupos de apoio, criar reuniões de descontração e discussão de problemas, incentivas atividades de lazer extra-hospitalar, incentivar a leitura, organizar grupos de estudo e incluir-se dentro da equipe.

**CONCLUSÃO**: Como bem escreveu Florence Nightingale (1858) "a enfermagem vai além da administração de remédios e cataplasmas". E em cuidados paliativos a atuação da enfermagem baseia-se no cuidar de outrem como se estivesse cuidando de si mesma.

## BIBLIOGRAFIA RECOMENDADA

1. BRUNNER, L. S. and SUDDARTH, D. S. - Enfermagem Médico Cirúrgica, 3ª. ed., Rio de Janeiro, Interamericana 1977.
2. LIVERPOLL - MARIE CURIE CENTER, ORIENTATION PACK, 1992 SYMPTOM CONTROL IN TERMINAL CANCER, Lecture Notes Compiled by ROBERT G. TWYCROSS, SIR MICHAEL SOBELL HOUSE. CHURCHILL HOSPITAL HEADINGTON, OXFORD, U. K.
3. TWYCROSS, R. G. and LACK, S. A. Constipacion, in: Control of alimentary symptoms in advanced cancer. Edinburgh; Churchill Livingstone, 1986: pp 164-207. U.K.
4. KAYE, PETER. NOTES ON SYMPTOM CONTROL IN HOSPICE & PALLIATIVE CARE. 1990 ESSEX, CONNECTICUT 06426, U.S.A. TWYCROSS, R. G. & LACK, S. A. Terapêutica em cancer terminal. Trd. ANE ROSE BOLNERE. Porto Alegre. Artes Médicas 1991.
5. BARRIE R. CASSILETH, PHD. Caring for the Patient with Cancer at Home: A guide for patients and families. AMERICAN CANCER SOCIETY.
6. MORIR CON DIGNIDAD. Fundamentos Del Cuidado Paliativo, Atención interdisciplinaria del paciente terminal. PEDRO F. BEJARANO, M. D. ISA DE JARAMILLO, OSIC. Bogotá.

# 17

# A ATUAÇÃO DO ASSISTENTE SOCIAL EM CUIDADOS PALIATIVOS

**Cíntia Forcione dos Santos**

*Ex-As da Divisão de Serviço Social Médico e do Ambulatório de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da FMUSP.*

**RESUMO**

O texto apresenta a atuação do assistente social em equipe multiprofissional no atendimento a pacientes terminais e seus familiares, explicitando a contribuição desse profissional para a construção da visão global desse paciente e as intervenções pertinentes à problemática social das pessoas fora das possibilidades terapêuticas de cura.

## O PACIENTE

O primeiro contato do assistente social costuma ser uma entrevista, muitas vezes de triagem, na qual coletamos alguns dados importantes e, principalmente, iniciamos a vinculação desse paciente/família com a equipe. Devemos nos lembrar que muitos desses pacientes já vêm se tratando há anos em prol da cura de uma doença, portanto já estabeleceu vínculos com outras equipes, já despendeu esforços e esperança em curar-se, em melhorar o estado de saúde e até mesmo em resignificar sua vida após a doença. Ou, do lado oposto, há pacientes que de repente descobrem que estão com um câncer em estágio avançado e que não há como fazer qualquer tratamento com o objetivo de cura. Em ambos os casos, ser encaminhado a uma equipe de cuidados paliativos pode suscitar no paciente sentimentos de rejeição ("não sou mais um caso de interesse para esta equipe") e de perda ("não posso mais contar com aqueles em que sempre confiei"), e de início pode não aceitar bem este encaminhamento. Daí a necessidade de desde o primeiro contato oferecermos acolhimento a eles. Fazendo com que percebam o interesse que esta equipe terá em atendê-lo e o apoio que podemos dar-lhes. Desta vinculação dependerá também a aderência ao tratamento, essencial para a realização de um bom trabalho para ambas as partes.

Iniciando o tratamento ambulatorial, verificaremos a situação previdenciária, a situação trabalhista, a situação financeira, a necessidade de encaminhamento a serviço jurídico (para confecção de um testamento, por exemplo) e o suporte familiar para o tratamento.

Tendo conhecimento deste contexto em que se insere o paciente, devemos planejar de que forma viabilizaremos o tratamento, ou seja, qual o meio de transporte com o qual ele virá ao ambulatório (se existe, se não existe, onde conseguiremos transporte gratuito, que recursos mobilizaremos, etc.), como ele se alimenta (se a situação financeira da família está permitindo uma alimentação adequada, se é necessário algum reforço) e como adquire a medicação caso não a encontre no hospital.

Nem todos os problemas que identificamos para que o paciente possa ser atendido ambulatorialmente têm sua solução atendida na própria instituição. Muitas vezes dependemos do bom entrosamento com entidades assistenciais para que possamos resolver em conjunto os problemas apresentados.

## A FAMÍLIA

Considerando a premissa de Cuidados Paliativos sobre a desinstitucionalização da morte, temos que garantir que o paciente tenha condições de permanecer em domicílio, e para tal faz-se necessária a presença constante daquele que denominamos "cuidador", tratando-se, na maioria das vezes, de um familiar. Mais do que a simples presença de alguém provendo cuidados ao paciente fora das possibilidades terapêuticas de cura, que pode empreender tarefas como as de dar o banho (às vezes no leito). Dar a medicação nas doses e horários certos, preparar e dar uma alimentação adequada, fazer curativos, etc, necessitamos de cuidadores adequados que saibam fazer o que é orientado pela equipe e que tenham estrutura emocional para isso. Portanto, esse cuidador será também objeto de trabalho da equipe.

Equipes de Cuidados Paliativos presenciam o estresse que os cuidadores vivenciam ao cuidar de um paciente terminal, quer seja porque estão acumulando antigas responsabilidades com as novas que esta situação vai exigir, quer seja porque não dispõem

de condições para propiciar o conforto que o paciente merece, ou também pelos sentimentos de impotência e perda experimentados pelos familiares ao acompanharem o processo de morte de um ente querido. Nesse momento, os cuidadores também passam a refletir sobre a sua própria finitude.

Encontramos famílias que passam por uma situação um pouco mais delicada quando os vínculos afetivos haviam se rompido antes da doença, exigindo um esforço muito grande para a aceitação desse paciente no domicílio. Em geral, as ex-esposas não oferecem muitos obstáculos para esta aceitação, mas a situação tende a ficar mais complicada com relação aos filhos.

Entretanto, o que faz com que nos empenhemos em tratar desta família para que ela seja um suporte adequado que consiga manter o paciente em domicílio, deve-se ao fato de acreditarmos que em casa este paciente terá uma qualidade de vida melhor porque estará cercado de carinho e atenção, o que pode minimizar o seu medo de morrer se o paciente não se sentir só. Para tal, devemos identificar os pontos de conflito desta dinâmica familiar e atuarmos para que algumas circunstâncias sejam favoráveis a esta situação de se estar com um paciente terminal em casa. Não temos a pretensão de resolvermos problemas familiares estruturais anteriores ao advento da doença, embora esta experiência possa se transformar numa oportunidade para refocalizarmos estas questões.

No momento de atendimento do paciente, podemos dividir o trabalho com a psicologia e um dos profissionais atende o paciente, enquanto o outro atende a família, e vice-versa. Realizamos também o que consideramos um diferencial do nosso trabalho que é a reunião da equipe com os familiares. Nessa reunião objetivamos: 1- Uniformizar as informações sobre a doença do paciente para todos os familiares interessados, diminuindo a responsabilidade do cuidador (que geralmente é a pessoa que o acompanha ao ambulatório) no que se refere às orientações dadas pela equipe. Sabemos como os cuidadores são cobrados com relação às orientações médicas, justamente por aqueles que não se propõem a acompanhar o paciente até o hospital. 2- Propiciar também um espaço em que eles possam exprimir como estão, lidando com o fato de cuidar de um paciente terminal em casa, o que possibilita diminuir um pouco o estresse pelo fato de compartilharem o seu sofrimento. Assim, conseguimos também sensibilizar os demais participantes a dividirem um pouco das tarefas com este cuidador. 3- Informar sobre serviço funerário para que os familiares possam dar encaminhamento ao sepultamento sem surpresas ou desesperos. Entregamos uma apostila a respeito do assunto para que seja lida no momento que se sentirem à vontade e por aquele elemento da família que quiser fazê-lo.

Tais reuniões são muito densas e emocionais, entretanto, percebemos que os participantes saem delas mais aliviados e envolvidos com o trabalho proposto.

"...Os assistentes sociais não prescrevem drogas, não manejam seringas, nada têm a oferecer a não ser eles próprios, sua atenção e experiência" (Olga Craig), e é no atendimento domiciliar que percebemos como este aspecto vai gerar uma tênue divisão de tarefas na equipe, ou seja, os profissionais que precisam tocar o paciente para realizar o seu trabalho (médicos, enfermeiras, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais) permanecem durante a visita um tempo maior no ambiente em que o paciente está, enquanto o assistente social permanece em outro ambiente com os demais membros da família, oportunidade rica para verificarmos com estes elementos, se o que a equipe está orientando está sendo feito ou se há algum outro problema nesta família que não foi possível detectar durante o atendimento ambulatorial. Isso não quer dizer em absoluto que o assistente social não tenha vínculo com o paciente ou que o resto da equipe não tenha vínculo com a família, tratando-se apenas de uma estratégia para que todos os profissionais possam executar suas tarefas de maneira adequada, quando estamos no domicílio do paciente.

O atendimento aos familiares se dá também após o falecimento do paciente. Para algumas famílias basta a reunião de fechamento que realizamos com ela, aproximadamente um mês após o óbito do paciente. Entretanto, para outras, oferecemos acompanhamento de toda a equipe de Cuidados Paliativos para alguns de seus membros que necessitam de ajuda para melhor elaboração do luto.

## A EQUIPE

O assistente social desempenha dois papéis importantes em equipes de Cuidados Paliativos: o primeiro é que cabe a este profissional informar para a equipe quem é o nosso paciente do ponto de vista biográfico, em que meio ele vive e quais as condições para que ele possa ser atendido por esta equipe. Daí, junto com as demais informações que os outros profissionais vão trazer, podemos planejar o tratamento que oferecemos a ele. A outra é que o assistente social muitas vezes torna-se um elo entre o paciente/família e a equipe. Talvez por nosso próprio treinamento em escutar, ou por uma disponibilidade maior de tempo dentro da instituição hospitalar, percebemos que em vários casos, independentemente da patologia, os pacientes e familiares nos revelam a dúvidas ou queixas que não conseguiram transmitir para o médico ou outros profissionais.

Enfim, a experiência mostra-nos que trabalhar em equipe é a maneira mais satisfatória que qualquer profissional pode encontrar para desempenhar suas funções. Temos a possibilidade de colocar o nosso conhecimento específico em discussão e acreditar que desta atitude o nosso trabalho pode se tornar melhor, pode crescer. É um constante exercício de democracia e um aprimoramento da arte de escutar. A troca de saber conseqüente a este tipo de atuação faz com que a família não seja objeto exclusivo do serviço social, como ocorre em outros trabalhos multiprofissionais, mas transforma-se em objeto comum a todos os elementos da equipe, acarretando benefício para o paciente, que é percebido de uma forma global e integrada.

Cabe ressaltar que trabalhar em equipe nem sempre é fácil, uma vez que decidimos colocar o nosso saber à prova e nos deparamos com outros saberes, com os quais poucas vezes nos foi dada a chance de discutir. Entretanto, este encontro de idéias e este esforço conjunto de se chegar a um denominador comum, garantem resultados mais ricos e, portanto, uma satisfação maior com o próprio trabalho.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O assistente social trabalha com a morte e o morrer na sua prática cotidiana (principalmente para os que estão atuando na área da saúde) de formas diversas, dependendo de sua formação, experiência e postura. Embora estudemos três anos de Psicologia durante nossa graduação, não discutimos morte na faculdade. No Brasil há pouca literatura específica de Serviço Social com relação a este tema, portanto, também estamos aprendendo a lidar com estes pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura e seus familiares, sob a perspectiva de Cuidados Paliativos. É um novo campo que se abre para o Serviço Social, e estamos crescendo juntos. Finalizando:

"O exercício do trabalho social oncológico é uma oportunidade para conhecermos o valor e a riqueza da experiência humana e da nossa profissão".

## BIBLIOGRAFIA

1. Craig, OM Reflections, in Penson J & Fisher R Palliative Care for People with Cancer, chapter 17, Edwar Arnold – a division of Hodder & Stoughton, London 1991.

# 18

# METODOLOGIA EM VOLUNTARIADO. EXPERIÊNCIA DA ASSOCIAÇÃO BENEFICENTE ONCOLÓGICA DE SOROCABA (ABOS)

**Therezinha Nancy Baptistella**
*Diretora da ABOS.*

Na maior parte das vezes voluntários são conceituados como pessoas que se reuném, à moda de grupos de entreajuda psicológica, ou que promovem, de alguma forma, até como caridade social ou religiosa, casas onde pacientes são simplesmente hospedados.

A Associação Beneficente Oncológica de Sorocaba (ABOS) é uma entidade que foi inaugurada há 10 anos por um grupo de voluntários - leigos todos eles - e hoje conta com pessoal voluntariado em diversas áreas. Foi um ato de solidariedade pessoal. Reuniões e reuniões foram necessárias para que todos pensassem a estrutura da mesma forma. Quando sentimos o mesmo ideal e a certeza das necessidades dos pacientes cancerosos, tanto no diagnóstico quanto no tratamento, surgiu a necessidade de se construir a instituição. Deste ideal de amor nasceu a ABOS.

Apoiamos os pacientes na medicação (não nos quimioterápicos), alimentação, transporte, abrigo na Casa de Apoio, e, acima de tudo, no grande mandamento do "Amor".

A ABOS não desenvolve nenhuma atividade político-partidária, nem uma cor religiosa. Todavia, dentro daquela visão integral do homem, a ABOS preocupa-se sempre, com os aspectos físicos, psicológicos, espirituais, sociais e econômico-financeiros.

A associação atende pacientes carentes e portadores de câncer comprovado, da cidade de Sorocaba e região, e, até mesmo de outros Estados, se necessário for.

A ABOS conta, atualmente, com mais de 100 voluntários, em uma cidade com mais de 100 instituições filantrópicas e beneficentes organizadas, em diversas áreas médicas e sociais, e numa população de aproximadamente 600.000 habitantes. Estima-se em 1.800.000 pessoas a população da região de Sorocaba (1997).

Como o paciente chega até a ABOS? Principalmente através de médicos oncologistas que atendem no Serviço de Oncologia Clínica do Conjunto Hospitalar de Sorocaba (SOC/CHS), entidade ligada à Pontifícia Universidade Católica de São Paulo e dentro de Hospital do Estado de São Paulo, os cadastros são providenciados após encaminhamento escrito. Em certas regiões é necessária uma investigação para determinação da realidade de carência.

Mas, de modo algum os dados do cadastro buscam informações de cunho particular, religioso ou político. Importa-nos, tão somente, o ser humano em suas expectativas, suas angústias, suas vontades e suas necessidades básicas, físicas, psicológicas, sociais, espirituais.

## COMO MANTER O VOLUNTARIADO?

Não existe outra forma de se estimular as pessoas a permanecerem em seu trabalho voluntário a não ser dentro de seu próprio trabalho voluntário valorizado e eficaz.

Desenvolvemos então, cinco táticas de estímulos para estes voluntários (fig.1).

**Fig.1 - As cinco táticas de estímulos para a formação do voluntariado.**

1. Chamar a atenção do público para a doença e sua história natural, e para a instituição
2. Sensibilização em relação aos problemas enfrentados pela instituição
3. Manter a unidade do voluntariado
4. Garantir a aptidão de cada voluntário no seu campo de trabalho
5. Organização, com pouca hierarquização

## DESENVOLVIMENTO DO MÉTODO

1°) Chamar a atenção do público para a doença e sua história natural e a atenção para a Instituição.

*Cursos periódicos de formação de voluntários assistenciais*, abertos ao público leigo, com propagandas em jornais, televisão,

rádios etc. Nós os promovemos, em média a cada 3 meses. O número de pessoas presentes não é tão importante; o que importa é que sejam realizados os cursos. Dos que participam do curso, praticamente metade deles embrenham-se no voluntariado e passam a fazer parte dele. Estes cursos são ministrados pelos médicos oncologistas da Unidade ou que a apóiam.

Outra atividade importante é a *reunião periódica* - esta periodicidade é fundamental - *do corpo médico voluntário com todos os voluntários*, em especial aqueles assistenciais (que trabalham diretamente com os pacientes).

Contar com a *difusão dos conceitos esclarecedores sobre a doença e sobre a entidade assistencial pela "mídia" é fundamental*. Se não tivermos contatos e apoio dos meios de comunicação social, não se têm muitas possibilidades de progresso da instituição. Este é um problema muito sério e que deve ser encarado pelo direto Social e pelo Presidente.

Meios de comunicação social são às vezes, manipulados politicamente ou por grupos de interesses discordes; aqui surge então, um grande entrave na difusão dos trabalhos da entidade de apoio.

*Promoção social da entidade*, chamando a atenção do público para a instituição, torna-se um ponto central na sensibilização da população regional em relação aos problemas enfrentados, assim como esclarece e dimensiona o impacto social que seu trabalho impõe de positivo.

2°) *Sensibilização em relação aos problemas enfrentados pela instituição*.

Primeiramente as *reuniões mensais do corpo de Voluntariado Assistencial*, coordenadas pelo Diretor Assistencial. Este diretor não é um médico ou paramédico, mas um leigo dedicado. Esta reunião é muito importante porque também funciona na manutenção da unidade de voluntários.

Segundo, *reuniões periódicas com o Psicólogo* (voluntário).

Estas duas formas de reuniões são muito importantes porque esclarecem e sensibilizam cada um e todos os voluntários acerca dos problemas que a ABOS enfrenta. Tenta, além de criar soluções autóctones e dirigidas, uma busca da unidade conceitual, que surge a partir das bases, com a participação responsável de cada um. Conseqüência imediata disto? As soluções espontâneas e bem adaptadas para cada problema imposto pela ocasião. As normas vão surgindo também espontaneamente.

Um *jornal-mural* na sede da instituição, onde são colocadas as notas de interesse comum. Os voluntários não necessitam estar presente todos os dias, mas, durante o tempo de sua presença na sede conseguem um ponto de unidade em torno do jornal-mural.

*Incentivo ao atendimento e o apoio* - nós o denominamos exatamente "atendimento-apoio domiciliar" e "hospitalar" - aos pacientes, tanto ao nível de suas casas como nos hospitais ou hospedados na casa de apoio. Isto se torna muito interessante, porque a atendimento-apoio domiciliar sensibiliza, e muito, cada um dos elementos participantes; e cada voluntário torna-se assim, um exemplo concreto, presença viva dos voluntários no meio da sociedade, no meio da comunidade. Além disso, concretiza ação do voluntariado que pode medir a importância de seu trabalho.

Não menos importante na sensibilização, contar com a *difusão dos eventos promovidos pela entidade* pelos meios de comunicação social, particularmente os eventos sociais que interessam a todos os cidadãos.

3°) *Manter a unidade do voluntariado*.

Quem deseje iniciar uma Casa de Apoio deve, pensar em manter a unidade do voluntariado. Todos pensam, antes de qualquer coisa, em difundir a idéia da casa. Não! Antes de qualquer coisa: motivar e manter a unidade!

*Buscar elementos de união e eliminar forças dispersivas*. Entre os elementos de união está a *periodicidade das reuniões do voluntariado*. Se descurar dessa periodicidade e da inter-relação entre as classes de voluntariado, provavelmente a união não será adequada, com perda do interesse e conseqüente ruptura da unidade e da entidade.

*Periodicidade dos eventos sociais* (festas, churrascos, sorteios, jantares, bazares etc) com ou sem ganho de dinheiro para a instituição, assim como a promoção de festas de congraçamento intra-voluntariado, são elementos unitivos. O homem é um ser social, e isto deve ser considerado como fundamental na manutenção da unidade.

*A eliminação de forças dispersivas é um processo freqüentemente descurado: a conciliação das discórdias internas*.

<u>É da Diretoria leiga o papel de controle das situações dispersivas</u>. Algumas forças dispersivas são particularmente comuns, e a atenção deve estar voltada para eliminá-las logo de início. *Alianças defensivas* são fenômenos psicossociais freqüentes: um pequeno grupo se forma contra outro grupo ou pessoa. Isto é algo destruidor da unidade do voluntariado. Outro fato muito comum, infelizmente: as *murmurações* e as *"fofoca"*. Cuidado! porque isto acaba com qualquer voluntariado.

*A transparência da Diretoria na apresentação das contas e das obras realizadas é o processo que mais impede o surgimento de forças destrutivas*. A honestidade é o único caminho/honestidade de propósitos e de intenções, honestidade nas ações, e honestidade financeira e administrativa.

*Envolvimento nos campos político-partidário e religioso é pouco desejável*. O apoio sócio-político e o apoio espiritual, religioso, é necessário - e até obrigatório - porque as pessoas são seres políticos e seres religiosos. Deve-se evitar o envolvimento político-partidário e religioso, porque a adesão a um dos lados exclui automaticamente os outros. Nós não permitimos, dentro das atividades voluntárias, nenhum tipo de envolvimento político ou de proselitismo religioso.

Mas, garante-se o atendimento espiritual a todos, no seu credo, estimulando as Pastorais nas suas atividades específicas. É ponto de particular atenção. Isto é unitivo. "Tomar partido" é dispersivo.

4°) *Garantir a aptidão de cada voluntário no seu campo de trabalho*

A criação de *dois corpos de voluntários* foi algo bem direcionado. Há Voluntários Sociais e Voluntários Assistenciais. O corpo de Voluntariado Social é aquele cuja atividade é direcionada na promoção de festas, bazares, promoções sociais, etc; buscam fundos e difusão da entidade. O Voluntariado Assistencial é aquele que trabalha diretamente com o paciente e sua família, apoiando-o nas suas necessidade. Promove-se o Curso de Formação de Voluntários Assistenciais. Adiante iremos discorrer mais sobre a experiência pessoal com estes voluntários assistenciais.

Mas, há algo bem simples e eficaz: a *utilização do potencial profissional dos voluntários*. Logicamente, advogados podem participar na prestação de serviços advocatícios ou semelhantes à entidade. E assim, eventos sociais são melhor promovidos por donas-de-casa, decoradores, profissionais de "marketing", modelos, músicos, artistas etc, com o apoio de todos os voluntários. Manutenção da Casa de Apoio conta com os serviços voluntários de pintores, engenheiros, encanadores, eletricistas etc. Pinturas de pano ou papel, confecção de panos de cozinha ou elementos de decoração são feitos pelos pacientes e por voluntários com esta aptidão especial.

E assim vão se somando profissões e aptidões e cada um no trabalho voluntário. Nada de deslocar aptidões! Antes, fornecer condições de desenvolvimento de cada uma que vai surgindo na comunidade voluntária…

5°) E, finalmente, a *organização com pouca hierarquização*.

Um *Conselho Fiscal* e uma *Diretoria Executiva* podem ser suficientes. Um Presidente, um Vice-Presidente, Secretário e Tesoureiro. O diretor Administrativo (hierarquicamente superior aos funcionários da Casa (em número mínimo necessário) cuida da administração geral da unidade. Um Diretor Técnico (que deve ser um médico com experiência oncológica, preferentemente) e um Diretor Assistencial (sempre um leigo preparado) subordinam o Corpo de Voluntários Assistencias. O Diretor Social subordina o Corpo de Voluntários Sociais.

## A EXPERIÊNCIA PESSOAL COM O VOLUNTARIADO ASSISTENCIAL

Particularmente, eu estou como Diretora Assistencial e coordeno os trabalhos assistenciais da ABOS. Os voluntários assistenciais são aqueles que trabalham diretamente como doente e seus parentes.

Para entrar dentro do corpo de voluntários assistenciais, participa-se de um Curso de Formação, organizado pelo Diretor Técnico atual, Dr. Gilson L. Delgado, que nos transmite conceitos do diagnóstico, do tratamento, de como lidar nas diversas situações.

Na prática, o Assistencial é aquele que ri quando os pacientes riem, choram quando os pacientes choram, aprendem a ouvir muito, a acariciar a face sofrida, a mão calejada, e o coração amargurado.

Experiência muito triste é ser chamado para apoiar um paciente e encontrá-lo no fundo do quintal de sua casa, em um verdadeiro "depósito" para o doente. Muito triste, também, quando o paciente percebe que está importunando uma pessoa que até há bem pouco tempo, era seu companheiro, sua esperança. E quando se encara uma criança doente que sofreu na carne as brigas de seus pais, às vezes até com agressões a si própria!

E conhece-se e apóia-se a todos. Descobre-se fatos desagradáveis… Uma senhora, vinda de Rondônia para que se tratar, era molestada por um seu cunhado, que a agredia com tomates atirados contra o seu seio doente! Mulheres que precisam se proteger de seus companheiros, enrolando cobertores em seu corpo, pois estão impossibilitadas de manterem relações sexuais porque são portadoras de câncer do colo do útero.

Há aqueles que sentem que após terem a sua doença estabelecida, começam a ser traídos dentro de sua própria casa, ou abandonados pelos parentes.

Mas é a partir destas constatações que estabelecemos os nossos planos de apoio. E daí, os resultados recompensadores para nós, voluntários assistenciais.

É gratificante poder auxiliar, mesmo que em pequenas coisas, na realização das vontades e desejos merecidos destes pacientes. Havia aquela criança que não comia nada, mas, quando se ofereceu aquilo que aparecia na TV, e que ela desejava, comeu! E outra criança que estava no hospital, e a mãe desaparecia todas as noites para "arranjar" dinheiro! Bastou uma orientação! E, embora dolorosa recordação, a daquela outra pacientezinha que desejava uma bola de futebol, que ficou pendurada como um lenitivo no seu leito de dor…

E quando começamos a receber o convite de casamento de uma paciente que ficou curada e, agora está se casando. Aquela adolescente que necessitava de transporte no colo para poder se tratar, agora tornou-se uma linda moça que voltou a estudar.

Os pacientes que nos escrevem após certo tempo, afirmando que estão ganhando dinheiro com a venda de guardanapos que pintam, atividade esta que aprenderam enquanto estavam hospedados em nossa Casa. E assim também com as colchas de retalhos, com os tapetes… Ou simplesmente as cartas que nos revelam saudade que ficaram.

É gratificante, de fato, saber que em algum momento de nossa vida, o pouco que fizemos rendeu tantos frutos. Falar da ABOS é algo emocionante, algo que transborda os limites de nossos ideais, e nos torna mais humanos e mais filhos de Deus.

# 19

# A DIMENSÃO DA ESPIRITUALIDADE NO IDOSO CONCEITO E PRÁTICA CLÍNICA

**Vera Anita Bifulco**

*Psicóloga do Setor de Cuidados Paliativos. Disciplina de Clínica Médica da Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina.*

*"A vida tem que ser algo que quando termine mereça comemoração."*
Herbert Daniel

São freqüentes na velhice a volta da fé, da crença em Deus, das palavras bíblicas e da religião, essas são fruto da maturidade que expressam uma visão de vida essencial e de função de transmissão de princípios religiosos, de amor e de paz.
A espiritualidade é fator de abertura do sentido da vida do idoso, sendo o papel da fé o de descobrir o sentido de sua vida e sua verdadeira visão terrena.

Creio que a questão maior que nos leva a reflexão não é o morrer como desenlace final de vida, mas, como foi nossa vida, como a vivemos até chegar ao derradeiro fim.

Parafraseando Norbert Elias, "A Morte é um Problema dos Vivos". Para que entendamos melhor esse "problema" é preciso que, os ouvidos dos meus ouvidos despertem e os olhos dos meus olhos se abram, porque? Porque a temática da morte e do morrer é sempre colocada de forma superficial ou nula, em diversos contextos da vida, o que faz o assunto morte se transformar num verdadeiro "tabu".

A morte não seria uma estranha se tivéssemos tempo de discuti-la em vida.

No início do século XXI o tempo de vida foi prolongado, bem como o processo de morrer, o que pode oferecer possibilidades de autodeterminação, de ritualização da morte e da reflexão de seus momentos finais.

Ao mesmo tempo em que existe um esforço direcionado ao prolongamento da vida, não observamos a mesma determinação quanto a acompanhar a qualidade de vida que essa pessoa viverá. A morte não mudou, continuamos a morrer, o que mudou foi a forma de se lidar com ela. (Kübler-Ross)

Encara-se atualmente a morte como uma doença que deve ser combatida custe o que custar.

Lembrar ainda que vivemos uma representação social da doença e da morte muito ligada a castigo e não como fazendo parte do currículo da vida. Quando alguém é acometido de uma doença grave ou tem um diagnóstico de prognóstico reservado que poderá levá-lo a morrer, o pensamento que toma conta do paciente e/ou família é porquê? Eu mereço isso? Sempre fui tão bom. Porque comigo?

Pensamos em saúde sempre nos contrapondo à doença. Pensamos em morte não como um acabamento natural e normal do ciclo de vida, mas como contraponto a vida do século XX.

Durante minha prática clínica pude constatar que os pacientes que viveram suas vidas de forma harmoniosa realizaram a maioria de seus sonhos, tentaram concretizar suas metas, foram felizes dentro de seu contexto de vida, se adaptaram às circunstâncias por mais adversas que fossem. Esses pacientes atravessaram o portal da morte com a serenidade de uma vida bem vivida. Não sofreram grandes angustias além das esperadas como "normais" dentro do processo de morte e morrer. Já os pacientes que não viveram plenamente suas vidas, não atingiram o mínimo de realizações pessoais que pudesse dar sentido e significado a suas vidas, não se aventuraram aos riscos do viver, passaram imune os momentos que deveriam ter sido revestidos de prazer e amor, esses sim, se apegam até o último minuto a vida "não vivida" , como que a compensar ainda sem tempo, fora de hora, mas numa tentativa agonizante de ainda rever o tempo perdido.

O risco não advém da morte, mas do viver. Viver é correr riscos.

Quero chegar ao final da vida, olhar para trás e dizer: Vivi, por certo que vivi. Fui feliz quando a vida me chamou para a felicidade, me magoei quando me feriram, fiquei triste e chorei, chorei muito, lavei minha alma com lágrimas sentidas, mas também fui extremamente feliz, me realizei com o que para mim tinha sentido e significados intensos, me arrisquei em prol de minhas alegrias e lutas, degustei a vida em todos os seus sabores, e assim me permiti viver. Parto com a certeza de deixar meu lugar aos que me

por lei do crescimento universal me precedem, paro aqui para que outros, talvez mais sábios que eu, dêem seguimento ao ponto que parei. Minha maior herança, que deixo após minha morte, é que lembrem de meu sorriso, da alegria de viver e saberem que a vida me deu muito mais do que eu a ela. Parto feliz. Depoimento foi de uma paciente que faleceu aos 87 anos (V.F.G.W.).

O aumento da expectativa de vida não tem sido acompanhado pela melhoria da qualidade de vida nos anos conquistados.

A destituição de poder na velhice é marcada pela fragilidade para resistir às situações de perigo, especialmente quanto aos riscos à saúde. **Nunca destituir o idoso do poder de decisão,** a não ser em casos de comprometimento cognitivo, onde um responsável capaz deverá tomar as rédeas de conduta mais sensatas.

Os idosos constituem um grupo particularmente vulnerável por sua freqüente dependência física, psicológica e econômica. A velhice sempre existiu como estágio de vida, a diferença é que antes ela não era vivida, morria-se antes.

A emergência do problema é fruto das atuais e freqüentes condições de:

- aumento do número absoluto de habitantes do planeta;
- prolongamento da expectativa de vida (que traz a possibilidade de grande número de pessoas se tornarem muito frágeis em idades avançadas, com possibilidade de desenvolverem patologias orgânicas, físicas e mentais);
- pobreza;
- baixos níveis educacionais;
- falta de profissionais preparados e instâncias governamentais, que possam atender esta população idosa e seus cuidadores em suas necessidades.

Assim como cada pessoa tem uma história que antecede a sua própria história, o mesmo acontece com as instituições.

Passamos do início do século XX ao seu final, por grandes mudanças estruturais familiares: da família patriarcal para as nucleares; das famílias com três gerações vivas para as de cinco gerações vivas; das famílias em que a mulher tinha como principal ou única ocupação dentro do lar, a manutenção da vida e dos cuidados com a geração mais velha e mais nova, passando para uma mulher profissionalizada, que necessita de creches e escolas em período integral para seus filhos, e atendimento domiciliar e centros específicos para seus velhos.

A dependência e a incapacitação (parcial ou total) de idosos produz necessidades ainda pouco consideradas em nossas sociedades.

Para a família o idoso parcial ou totalmente dependente se torna um ônus, difícil de ser levado, o que às vezes transforma a relação, que evolui para a negligência, maus tratos, até o abuso.

Lembrar que o CUIDADO somente surge quando a existência de alguém tem importância para o cuidador. Não há dominação ou manipulação, apenas confiança, não existe dominante, nem dominado. Devo ser capaz de estar com ele em seu mundo, entender esse mundo, para isso preciso de conhecimento, só se cuida do que se conhece.

Se não conhecemos o universo do idoso, seu modo de viver, peculiaridades que fazem parte de seu universo, não poderei exercer dignamente a ação do cuidar.

Um fator que merece profunda reflexão é pensarmos no idoso como alguém que em sua trajetória de vida já vivenciou muitas perdas, isso torna imperativo que nesta fase da vida ele tenha uma necessidade, uma sensação de pertencer a alguém, ser importante na e para a vida de alguém.

O passado ninguém nos tira, é nossa herança de vida, posse do que conquistamos, vida que foi vivida somente por nós, só a nós pertence.

O idoso não vislumbra futuro, quanto muito vive o momento presente, com todas as incertezas, expectativas e ansiedades. Ele tem no passado algo que lhe atribui o poder da existência. Recordar é viver, esse refrão traduz como é sentida a vida pelo idoso.

## SITUAÇÕES DE ALTO RISCO

Um cuidador pode ter expectativas irrealistas de um velho doente se ele não sabe realmente até onde vai a capacidade funcional daquele que está sob seus cuidados.

Outros cuidadores podem estar empenhados em "corrigir" o que eles avaliam como mau comportamento.

Agressões mútuas foram usadas regularmente e vistas como aceitáveis para corrigir comportamentos indesejáveis. O mesmo agora pode ser utilizado no tratamento do velho fragilizado.

Algumas famílias são incapazes de cuidar de seus velhos dependentes porque têm também muitos problemas pessoais pendentes; outras são mais jovens e imaturas e por sua vez são ainda dependentes.

O risco de abuso e negligência também é alto quando o cuidador é mentalmente doente ou tem por sua vez problemas de abuso de álcool e/ou de outras drogas.

Quando o cuidador é forçado a assumir esse papel ou quando a necessidade do idoso ultrapassa a habilidade do cuidador.

O cuidador se torna incapacitado ou relutante em planejar cuidados implementares, aumentando seu estresse e inevitavelmente atingindo o idoso.

Quando o cuidador é dependente financeiramente do idoso. É possível que nesta situação a relação se inverta e encontre o velho incapacitado física e mesmo verbalmente, de se defender.

Às vezes o idoso cria sem saber uma situação de alto risco tentando seus herdeiros com dinheiro ou posses, através de presentes ou promessa de contemplá-los no testamento.

## ESPIRITUALIDADE

Quando falamos em espiritualidade no envelhecimento, não podemos confundir espiritualidade com experiência de vida, aquele saber a mais que se originou das muitas experiências vividas por aquela pessoa.

A espiritualidade é considerada um contínuo e não um fator sine qua nom. A espiritualidade pode estar latente sempre independente da pessoa a evocar, é uma condição de elevação, de desprendimento.

Costumo definir espiritualidade como algo que transcende a existência humana, por sua vez transcender como transitar entre níveis de realidades. XX

Outra definição de espiritualidade segundo Puchalski e Romer (2000) seria aquilo que permite que uma pessoa vivencie um sentido transcendente na vida. Trata-se de uma construção que envolve os conceitos de fé e sentido.

A fé uma crença numa força transcendental superior, não identificada necessariamente com Deus nem vinculada necessariamente com a participação de uma religião organizada específica; é o relacionamento e a ligação com essa força, que é o componente essencial da experiência espiritual e está intimamente vinculada ao conceito de sentido.

O sentido, ou julgar que a própria vida faz sentido, envolve a convicção de que se está realizando um papel e um propósito inalienáveis numa vida que traz consigo a responsabilidade de realizar o pleno potencial que se tem como ser humano; e ao fazê-lo, ser capaz de alcançar um sentido de paz, contentamento ou mesmo transcendência por meio do vínculo com alguma coisa mais ampla do que o próprio eu (Frankl, 1959).

Durante a prática clínica em Cuidados Paliativos, intensificamos exatamente o re-significar a vida enquanto houver vida, como princípio ético. Não se trata do que esperamos da vida, mas o que a vida espera de nós nos diferentes momentos de nossa existência.

Existem "momentos de despertar", sejam eles provenientes de uma doença, advindos de um grande amor, de um sonho, de uma sorte e assim por diante, eles podem evocar no ser esse momento para um despertar.

O sofrimento físico, moral ou psíquico, mormente fragiliza o ser humano e é nessa condição de fragilidade que nos tornamos humildes, frente às nossas limitações ou às limitações de quem cuidamos.

Creio que fé e espiritualidade são coisas distintas, porém afins, e tem seus primórdios existenciais e sua duração na vida adulta dependendo de como a vivenciamos desde a infância.

Lembrando o depoimento de uma paciente em estado grave: "A adversidade, a luta nos torna mais fortes. Eu enriqueci espiritualmente e vi a inutilidade do que é efêmero". M.L.A.R. Essa paciente já vivia sua espiritualidade desde pequena, sua história de vida foi esculpida não somente em moldes religiosos, mas espirituais. A religião constitui-se numa instituição, enquanto a fé existe dissociada a ela. A religião inclui dogmas, rituais, deveres. A fé existe independente deles.

A espiritualidade pode ser concebida sem a religião, mas não sem a fé. No transcurso de uma missa, exclamamos em voz alta: Eis o mistério da fé! A fé é um mistério, ela está envolta nesse mistério, não se explica, assim como o amor, o gostar, não se explicam. Quando começamos a explicar o por que amamos, deixamos de amar. O amor transcende nossa compreensão, isso explica porque algumas pessoas são amadas por uns e não por outros. Do porquê amamos somente algumas pessoas e não todas as pessoas.

A espiritualidade também está envolvida nesse mistério, porque as experiências são individuais, ímpares, e não se destinam a todos de igual maneira.

Eu posso ter uma experiência de elevar-me espiritualmente devido a um sofrimento relacionado a uma perda, por exemplo, a perda de uma pessoa querida, enquanto outra pessoa pode refletir por ter vivido um sofrimento físico, uma dor física atroz, ou ainda uma experiência de quase morte; os exemplos são infindáveis, mas o efeito da transcendência, da elevação a que essas pessoas passam é o que importa, é o que transforma, o que muda.

Considero também que a espiritualidade se aprimora com a criatividade, ela é quase mágica, tamanha sua sutileza.

A criatividade é a manifestação de um impulso que mora na alma humana. Isso nos diferencia dos outros animais. Somos seres constantemente curiosos e insatisfeitos, queremos mudar tudo, e ao querer mudar, inventamos. Para inventar buscamos idéias e as idéias provenientes de nossos pensamentos, são entidades por sua vez espirituais. O espírito busca na matéria sua forma de apresentar-se ao mundo. Toda obra de arte nasce desse impulso e transforma-se em realidade. A obra de arte na cabeça do artista é só uma idéia, ela se concretiza quando exteriorizada, expressa em algo palpável, visível, sensível de se ser admirada, vista, vivida.

Quando estamos frente a uma situação difícil, que exige de nós tática plausível para resolver problemas, é justamente na capacidade criadora e criativa que encontramos soluções, é esse poder fantástico do ser humano de criar novas perspectivas que o faz capaz de se superar. Por isso saímos fortificados de cada situação difícil que vivenciamos.

A rotina é amorfa, ela não desafia, ela tolhe a liberdade, e sem a liberdade o homem não cria, não ousa.

O sofrimento também desafia o homem; ou o homem o vive na vitimização, se acomoda e sofre, ou o desafia e vê sentido nele.

O desperdício de uma vida com seus talentos truncados vai ocorrer se não conseguimos ver ou não tivermos audácia para mudar para melhor, em qualquer momento, e em qualquer idade. Essa elaboração tem seu início na infância, ergue suas paredes na maturidade e culmina na velhice, que deveria ser o coroamento da vida. Somos participantes, não vítimas. Faz-se necessário distinguir entre quem queremos ser, quem pensamos que devemos ser e quem achamos que merecemos ser.

Entender que nessa casa da alma e na casa do corpo não somos apenas bonecos representando papéis impostos, mas guerreiros que pensam e decidem o que fazer com a vida que nos foi dada como graça divina.

É preciso dar razões de "ser" para o idoso. A transmutação dos valores é fundamental, lembrar sempre que o homem é construído

pela tríade, corpo, mente e espírito, que precisamos ser cuidados e alimentados nessa idade. Assim, a dimensão da espiritualidade integrada a da responsabilidade e a da fé desloca os pólos de afirmação e de ambição do homem para novos caminhos, ampliando o seu horizonte temporal e revitalizando o banal da rotina e do cotidiano da vida. Cabe a todo ser humano o privilégio de construir sua vida e dar sentido ao seu destino.

Citando Simone de Beauvoir, não há senão uma solução – "continuar a perseguir metas que dão sentido às nossas vidas, através do devotamento às causas individuais, coletivas, do trabalho social, político, intelectual ou criativo, colocando ordem na trajetória e significado aos eventos".

Re-significar o valor e sentidos da vida na velhice exige mudanças de atitudes que deveriam acontecer já no decorrer de toda uma trajetória de vida, feita de perdas necessárias, porém de conquistas possíveis, pois em todas as fases da vida morremos para a anterior para celebrarmos plenamente a nova que virá. Morremos para a infância quando entramos na adolescência, morremos nesta para a fase adulta e por fim ao chegarmos em nosso último estágio biológico de vida, a maturidade total, a velhice, é preciso que ela nos tenha em plena consciência de encontrar uma pessoa diferente e única, abandonando todas as máscaras sociais e buscando satisfazer a necessidade da cultura individual independente da coletiva, do interesse da realização no mundo para o da vida interior.

# 20

# A VISÃO DO BUDISMO TIBETANO SOBRE A MORTE

**Bel Cesar**

*Terapeuta e dedica-se ao atendimento de pacientes que enfrentam o processo da morte.*

O budismo explica a morte como a separação da mente e do corpo, depois que o corpo se desintegra e a consciência continua para outra vida. O *self* convencional, ou eu, que depende da combinação real mente-corpo, termina com a morte, porém uma auto-imagem diferente surgirá com a nova vida.

A morte não é, portanto, uma cessação e sim uma transição, uma transformação. Instintivamente fugimos, lutamos ou nos protegemos quando nossa vida é ameaçada, porque estamos apegados à idéia de haver uma auto-imagem permanente e imutável.

O budismo tântrico nos ensina a ver além das aparências imediatas, pois reconhece a existência dos níveis grosseiro, sutil e muito sutil do corpo, da mente e dos elementos externos e internos. Quando falamos do corpo, por exemplo, consideramos seu nível grosseiro o corpo físico, seu nível sutil, a aura, e seu nível muito sutil, o contínuo mental, isto é, a mente muito sutil que transmigra de uma vida para outra, sustentada por ventos de energia muito sutis. A natureza interna mais essencial da mente muito sutil é pura como cristal, mas nela estão registradas as marcas das intenções com que realizamos nossas ações de corpo, palavra e mente.

Chamamos de mente grosseira nossas percepções baseadas na mente conceitual, que avalia a realidade a partir da visão errônea de que os fenômenos são permanentes e existem por si mesmos. A mente sutil é nossa sabedoria intuitiva. A mente grosseira é dual, está contaminada pelos defeitos mentais baseados no medo e na dúvida, e nos impede de acessar essa sabedoria inata.

A essência de nosso contínuo mental encontra-se no interior de nosso chakra cardíaco. Nele estão armazenados nossos hábitos mentais, isto é, o registro kármico de todas nossas ações positivas e negativas, acumuladas vida após vida. Como explica Lama Gangchen Rimpoche em seu livro *Autocura III* (Ed. Sarasvati), "Esse disco é a única bagagem que podemos levar conosco quando nossa mente passa de uma vida para outra. Ainda assim, insistimos em investir todo nosso tempo e energia cuidando do mundo externo".

O estado mental em que nos encontrarmos quando nossa respiração cessar ativará o karma de nossa próxima vida de acordo com a programação de nosso contínuo mental.

Segundo o budismo tântrico, a morte de fato só ocorre quando a mente muito sutil deixa o corpo, o que pode se dar minutos ou até mesmo dias após a parada cardíaca e respiratória.

A morte é um processo de dissolução gradual da capacidade física, dos sentidos, dos elementos grosseiros e sutis de nosso corpo e de nossa mente.

Segundo o budismo tibetano, o processo da morte está descrito em oito etapas que se iniciam com a dissolução dos quatro elementos (terra, água, fogo e ar) e terminam com a dissolução da consciência (do apego, da raiva e da ignorância) no elemento espaço.

Com a dissolução do elemento terra, a pessoa tem uma forte sensação que vai cair. O corpo perde o brilho e fica retraído. Não consegue mais piscar os olhos; se esses permanecerem abertos, não podem mais enxergar.

Com a dissolução do elemento água, os fluidos do corpo (como a saliva e o suor) secam e a pessoa já não é mais capaz de ouvir.

Com a dissolução do elemento fogo, ela não é mais capaz de engolir; seu corpo começa a esfriar a partir de seus pés e mãos e a pessoa já não é mais capaz de sentir cheiros.

Com a dissolução do elemento ar, sua expiração torna-se mais longa que a inspiração e os sentidos do paladar e do tato cessam. A língua torna-se azulada e encolhe. A respiração pára, no entanto esse não é considerado o momento de sua morte.

A mente sutil ainda está presente no corpo da pessoa. O processo de dissolução interna continua. Com a dissolução das experiências relativas ao apego ela vivenciará uma luz branca; com a dissolução das experiências relativas a raiva, verá uma luz vermelha, e com a dissolução das experiências relativas à ignorância, vivenciará grande escuridão até surgir a última experiência da mente antes de deixar o corpo: uma intensa luz branca, denominada *clara luz* - nossa natureza essencial pura.

Depois, a consciência deixa o corpo. O corpo torna-se frio, especialmente na região do coração. Enquanto houver resquícios de consciência, existirá calor na região do coração. *O rigor mortis* só começa quando termina o calor do chakra do coração.

Se reconhecermos essa luminosidade como nossa verdadeira natureza, poderemos nos unir a ela e alcançar a libertação das marcas mentais negativas. Mas por força do hábito de nosso ego, não reconhecemos essa experiência pura e reiniciamos o processo inverso das oito etapas até nos encontramos no bardo, um estado intermediário entre a morte e o próximo renascimento. Aqueles alcançaram a libertação, voltam a nascer por escolha e não pela força do karma.

Bardo significa “entre”, como em “entre a vida e a morte”. Existem muitos bardos a serem atravessados, e cada um é uma chance para desenvolvermos nossa luz interior. Vivemos muitos bardos também durante a vida. Por exemplo, toda vez que temos dúvidas, por exemplo, entramos em um estado de bardo. Precisamos aprender a usar positivamente essa energia de transição.

Depois de vagar no bardo, no máximo por 49 dias, vemos nossos futuros pais em união sexual. Sentindo intenso apego por um deles, tentamos nos aproximar, mas, possuindo uma forma muito sutil, obviamente não conseguimos. Cheios de frustração, raiva e ciúme em relação ao seu parceiro, sofremos uma pequena morte. Nesse momento, nossa consciência é engolida por nosso pai e ejaculada dentro do útero de nossa mãe, onde então, cavalgando sobre o esperma de nosso pai, une-se ao óvulo. Exatamente nesse instante deixamos a clara luz da morte. Nossa mente e energia começam a ficar mais grosseiras, o programa da nova vida é acionado, nossa mente projeta uma outra realidade samsárica e a nova vida de sofrimento tem início.

Se quisermos interromper esse ciclo de renascimentos incontroláveis presos ao sofrimento, teremos que desenvolver um desejo intenso de migrar para o nirvana, um lugar sagrado e cheio de paz, ou para uma Terra Pura, onde teremos um corpo e uma mente puros e vivenciaremos continuamente paz interior para completarmos rapidamente nossa evolução pessoal. Para isso, precisamos reprogramar nosso registro kármico, isto é, torná-lo livre de nossos hábitos mentais negativos.

Lama Gangchen Rimpoche explica: “Para equilibrar nosso mandala pessoal, temos que desenvolver da forma correta nossa energia interior de bem-aventurança e espaço. A partir do centro interno de nossa psique até os limites de nosso universo, precisamos equilibrar o nível grosseiro, sutil e muito sutil, relaxando no espaço interior, onde as energias e os pensamentos negativos perdem seu poder e desaparecem. À medida que desenvolvermos essa experiência, gradualmente nosso mandala relativo do samsara se misturará ao mandala absoluto da Terra Pura, até se transformar integralmente nele”.

A literatura budista tibetana que trata dos passos graduais até a iluminação é chamada Lam Rim. As considerações do Lam Rim sobre a mortalidade se dividem em três tópicos:

**Primeiro Ponto:** A morte é certa e inevitável. Todos nós sabemos que vamos morrer, mas sabemos somente com a razão e não com a emoção. É um saber puramente intelectual, que não se reflete em nossas ações. Quando agimos, fazemos de conta que somos imortais, ou seja, as nossas ações não correspondem à realidade que é a morte certa. Para meditarmos sobre a morte, temos que ir passo a passo, até incorporarmos esta aceitação em nossa vida. Precisamos obter a total aceitação de que a morte é inevitável, de que somos mortais e de que todos temos de morrer. Quando internalizamos esse conhecimento, ele passa a se refletir na nossa vida diária e começamos a agir segundo a realidade de que somos mortais.

**Segundo Ponto:** nunca sabemos quando vamos morrer. Esse também é um conhecimento intelectual que não aplicamos na nossa vida diária. Todos nós já tivemos amigos que morreram subitamente e ficamos chocados com isso. Precisamos internalizar que podemos morrer a qualquer momento, pois o corpo humano é frágil e não é preciso muito para mudar de condição, de vivo para morto.

**Terceiro Ponto:** no momento da morte, só uma coisa nos pode ajudar: o desenvolvimento espiritual que tenhamos praticado até então.

Quando internalizarmos estes três pontos, em vez de ficarmos tristes porque vamos realmente morrer ou de ficarmos cheios de medo por não sabermos quando isso ocorrerá, vamos nos sentir contentes e começaremos verdadeiramente a viver. Segundo o budismo e dentro do conceito de renascimento, a vida humana é a mais rara e difícil de ser obtida. Então, já que temos esta vida agora, o melhor é aproveitá-la para purificar nosso contínuo mental e ajudar os outros a fazer o mesmo!

# 21

# UM PEQUENO ENSAIO SOBRE FÉ/ESPIRITUALIDADE E SENTIDO PARA A VIDA DENTRO DE MINHAS EXPERIÊNCIAS PESSOAIS

**Vera Anita Bifulco**

*Psicóloga do Setor de Cuidados Paliativos. Disciplina de Clínica Médica da Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina.*

Após ler os textos e livros que abordam o tema da fé/bem estar religioso versus significado/bem estar espiritual, me veio a reflexão, sempre baseada em minha experiência pessoal, como pessoa, ser humano, passivo de experienciar e viver esse turbilhão de emoções constantes da vida que levam muitas vezes a perguntas sobre o verdadeiro sentido de nossa existência frente a fatos e circunstâncias tão diversas. Baseei-me também, nesta reflexão, sobre os atendimentos a pacientes, não só fora de recursos de cura, mas meus pacientes particulares, que passaram por sofrimentos atrozes, muitas vezes ligados a terríveis desconfortos físicos e incertezas de sobrevida.

Sou uma pessoa religiosa, praticante da minha fé, cônscia de meus limites e limitações, mas não acomodada. Porém revendo minha história de vida, meu pai veio de uma família judia, não ortodoxa, mas até o que minha lembrança me traz, com um certo grau de obediência a determinados rituais, muitos dos quais, admirada presenciava. Minha mãe, católica, fiel a Santa Rita de Cássia, não praticante, mas convicta de sua fé, sempre me passou a mensagem de que a verdadeira religião começa em casa, e muitas vezes a encontrava rezando a Ave Maria e o Pai Nosso, em italiano, seu idioma de origem, de olhos cerrados, numa profunda comunhão com Deus.

Estudei quinze anos de minha vida em colégio Batista, onde aprendi a conhecer as leituras da Bíblia e os sermões dos pastores que pregavam a palavra de Deus, quase como uma imposição a permanecia na escola.

Enfim, conto esses fatos, por crer que nossa fé e nossa espiritualidade, coisas distintas, mas a fins, tem seus primórdios existenciais e sua duração na vida adulta, dependendo de como a vivenciamos na infância. No meu caso sempre meus pais me deram a oportunidade de conhecer as diversas religiosidades, nunca me impuseram uma conduta forçada, eu sempre me mostrei aberta a novos conhecimentos, isso me ajudou e muito a encontrar na minha religião, muitos dos significados atribuídos ao sofrimento, as dádivas, a vida.

Coloco com isso, sempre o homem situado dentro de sua HISTÓRIA DE VIDA, não podemos jamais, distanciá-lo de suas primeiras experiências.

Sábado último, atendi um senhor de 73 anos, hospitalizado, após passar por cirurgia cardíaca e algumas complicações pós-cirúrgica. Este senhor já foi posto a prova várias vezes, passou tangente ao limite de vida em muitas ocasiões, chegando a ter o apelido de gato, por menção as sete vidas deste bichano. Quando iniciamos nossa conversa terapêutica, ele logo foi dizendo: foi muito sofrimento, não valeu a pena sofrer tanto só para continuar vivo! Podia ter morrido e acabado com isso e pronto.

Todos os que o visitavam, retrucavam a essa exclamação dizendo, imagine, o senhor está vivo, deve dar graças por isso, que besteira, pense em tudo o que pode viver agora, e assim por diante. Não era a primeira vez que ele passava triunfante pela morte, ele já vivenciara essa situação anteriormente, nem por isso seu pensamento mudou. Daí, pensei, tenho que resgatar em seu passado, em sua história de vida, do porque ele nunca sentiu que sua vida realmente pudesse ter um significado, aliás para mim, Deus está sendo muito paciente, mas sabe o que faz, Ele espera que seu filho aprenda, quem sabe não será agora que vai ocorrer essa resposta.

Pois bem, deixei-o falar sobre sua educação, como era seu pai e sua mãe, seu relacionamento com os irmãos e sua criação dentro da dinâmica familiar. O que pude perceber logo de início foi que esse homem nunca teve a oportunidade de se arriscar a realizar algo que realmente tivesse vontade. Exigiu-se dele sempre uma conduta rígida. Sua personalidade, que por sua vez também não era aberta a grandes aventuras, acomodou-se a um padrão que não o tentava muito e lhe dava um certo grau de conforto e resignação, com isso conduziu sua vida.

Lembremos sempre que a motivação brota de dentro, ninguém motiva ninguém a nada e que todos nós somos fruto de uma personalidade intrínseca, própria, ímpar, e que ela vai influenciar e muito como vamos lidar com circunstâncias externas.

Com nossos pacientes FRTC, também ocorre essa dinâmica de enfrentamento dos momentos terminais. Se não conhecermos sua trajetória de vida não vamos entender porque uns se comportam de determinada maneira e outros de agarram a vida, bens materiais, pessoas que amam, circunstancias externas tão acirradamente que seu desprender-se se torna tão difícil.

A idade também influi.

Quando uma pessoa de idade avançada chega a seus momentos derradeiros, ela já completou, pelo menos pro forma, uma seqüência de vida, nasceu, cresceu, viveu a fase adulta, envelheceu e está pronta para morrer. Mas quando nos deparamos com um adulto, onde seus planos de vida foram abruptamente cortados, onde tem que deixar filhos, marido, trabalho, prazeres, tanta coisa que gostava de fazer, como desprender-se. Como achar um sentido para deixar tudo e dar por encerrada sua existência terrena, difícil!

Cada caso é um caso, ímpar e único em todos os seus aspectos, mais riquíssimo para compreendermos o que norteia nosso viver enquanto seres humanos.

Dentro da religião católica a oração Pai Nosso prega, "Seja feita a Sua Vontade, assim na Terra como no Céu", mas na Bíblia também encontramos: "Ajuda-te que Eu te ajudarei".

O sofrimento é necessário, porque sem ele não evoluímos. Quando chegar nossos derradeiros momentos, é exatamente desses sofrimentos que teremos orgulho, porque nos foram fonte inesgotável de ensinamentos e evolução, nos tornamos fortes frente a eles. Não será das alegrias e satisfações passageiros que levaremos a glória do viver, mas do sofrimento vivido com sentido.

# 22

# A RODA DA VIDA*

**Elisabeth Kübler-Ross**

1 - "Na realidade, a maior satisfação de meu início de carreira como médica não era trabalhar na clínica ou atender a doentes em suas casas, mas visitar pacientes que precisavam de um amigo, de palavras reconfortantes ou de algumas horas de companhia".

2 - "A medicina tem seus limites, um fato que não se ensina na faculdade. Outro fato que não é ensinado: um coração compassivo, sentimento que supõe ternura, compreensão e desejo de ajudar, pode curar quase tudo. Uns poucos meses no campo convenceram-me de que ser bom médico nada tinha a ver com anatomia, cirurgia ou prescrição dos remédios certos. A melhor maneira de um médico ajudar seu paciente era ser ele próprio uma pessoa cheia de bondade, zelo, sensibilidade e amor".

3 - "O que eu sabia a respeito da psiquiatria? Nada. Mas sabia sobre a vida e abri-me para a miséria, a solidão e o medo que aqueles pacientes sentiam".

4 - "O conhecimento ajuda, mas conhecimento sozinho não resolve os problemas de ninguém. Se você não usar a cabeça, seu coração e sua alma, não conseguirá ajudar um único ser humano".

5 - "… Percebi que muitos médicos tinham o hábito de evitar fazer referência a qualquer coisa que estivesse relacionada com a morte".

6 - "Durante as minhas consultas, sentava nas camas, segurava a mão das pessoas e conversava por horas a fio. Aprendi que não havia uma única pessoa moribunda que não ansiasse por amor, por um contato físico ou uma forma de comunicação. Pacientes que estavam morrendo não desejavam ficar a uma distância segura de seus médicos. Precisavam desesperadamente de sinceridade. Mesmo os pacientes entregues a uma depressão suicida podiam por vezes, embora nem sempre, ser convencidos de que suas vidas ainda tinham algum sentido". "Conte-me o que está se passando com você, dizia eu, talvez possa ajudar-me a socorrer outras pessoas".

7 - "Porém, tragicamente, os piores casos - aquelas pessoas que estavam nos últimos estágios de alguma doença, os que estavam morrendo - eram os que recebiam o pior tratamento. Eram colocadas nos quartos mais distantes dos postos de enfermagem. Eram obrigados a ficarem deitados sob luzes fortes que não podiam desligar. Não podiam receber visitas, exceto durante os horários permitidos. Deixava-se que morressem sozinhos, como se a morte fosse contagiosa".

8 - "Embora o meu trabalho me obrigasse a circular por todo o hospital, eu gravitava em torno daqueles considerados mais graves: os pacientes moribundos. Foram os melhores professores que eu jamais tive".

9 - "Escutando-os, conclui que todos os pacientes moribundos sabem que vão morrer. Não se trata de perguntar: será que contamos a ele? Ou será que ele já sabe? A única pergunta a fazer é: será que posso escutar o que ele tem a dizer?".

10 - "Minha experiência já me ensinara que a maioria dos médicos se mostrava distante demais em seu contato com o paciente. Precisavam urgentemente reconhecer os sentimentos, medos e defesas mais simples e corriqueiras que as pessoas tinham quando entravam num hospital. Precisavam aprender a tratar os pacientes como seus semelhantes".

11 - "Ainda assim, não me tornei uma admiradora da psicanálise clássica, nem das novidades farmacêuticas altamente divulgadas de meu departamento. Achava que se costumava depender demais dos remédios. Minha opinião era de que os antecedentes sociais, culturais e familiares dos pacientes não recebiam a atenção devida. Também protestava contra a importância atribuída à publicação de ensaios científicos e à notoriedade que isso proporcionava. Não me parecia que lidar com pacientes e seus problemas fosse considerado tão importante quanto as atividades acadêmicas que estavam por trás disso".

12 - "Com certeza, por isso minha primeira paixão foi trabalhar com os estudantes de medicina. Todos tinham uma enorme vontade de aprender e estavam sempre abertos a novos conhecimentos. Tinham interesse em discutir novas idéias, opiniões, atitudes

e projetos de pesquisas. Queriam ter suas próprias experiências. Precisavam de alguém que cuidasse deles como uma mãe. Em pouco tempo, meu consultório começou a funcionar como um imã para alunos desse tipo, que espalharam a notícia de que havia um lugar no campus onde se podiam ventilar idéias e problemas para alguém que lhes dava ouvidos com paciência e compreensão. Tenho a impressão de que ouvi ali todas as perguntas possíveis. E então uma delas mostrou-me por que eu não estava em Chicago por acaso".

13 - "Mas todos estavam assustados, confusos, solitários e queriam muito uma outra pessoa ali, para terem com quem dividir suas preocupações".

14 - "Talvez o maior obstáculo a enfrentar quando se procura compreender a morte seja o fato de que é impossível para o inconsciente imaginar um fim para a sua própria vida".

15 - "A morte é parte da vida, a parte mais importante da vida. Médicos brilhantes que sabiam como prolongar a vida, não compreendiam que a morte era parte dessa mesma vida. Quando não se tem uma boa vida, estando aí incluídos todos os momentos finais, não se pode ter uma boa morte".

16 - "Não precisamos de gurus especiais ou conselheiros para crescer. Há mestres sob todas as formas e disfarces. Crianças, os doentes terminais, uma faxineira. Nenhuma teoria ou ciência do mundo ajuda tanto uma pessoa quanto outro ser humano que não tem medo de abrir o coração para seu semelhante".

17 - "A maioria dizia que não descobrira qual era a sua doença através de seus médicos, mas ao perceber uma mudança no comportamento de sua família e de seus amigos. De uma hora para outra, havia um distanciamento e uma insinceridade enorme quando o que mais precisavam era de saber a verdade".

18 - "Eu sempre disse que os pacientes moribundos eram meus melhores mestres, mas era preciso coragem para escutá-los. Os pacientes não se intimidavam quando se tratava de expressar sua insatisfação com os cuidados médicos recebidos - não os cuidados físicos, mas a falta de compaixão, empatia e compreensão".

19 - "Ao longo dos anos, os pacientes que haviam pedido para falar com capelães de hospital decepcionaram-se. Tudo o que querem fazer é ler o que está em seus livrinhos pretos".

20 - "… a vida termina quando acabamos de aprender tudo o que temos para aprender".

21 - "Não há nada garantido na vida, a não ser a certeza de que todos temos de enfrentar dificuldades".

22 - "Meus pacientes terminais nunca se curaram do ponto de vista físico, mas todos melhoraram emocional e espiritualmente. Na verdade, sentiam-se muito melhor do que a maioria das pessoas saudáveis".

23 - "Refletiram sobre suas vidas e seu passado e ensinaram-me todas as coisas que têm verdadeiro significado, não para a morte, mas sim para a vida".

24 - "As crianças passam pelos mesmos estágios de perda que os adultos".

25 - "Ao contrário dos pacientes mais velhos, as crianças não haviam acumulado assuntos pendentes. Não tinham uma vida inteira de relacionamentos pessoais mal resolvidos, nem currículo de enganos e erros. Muito menos se sentiam obrigadas a fingir que estava tudo bem. Sabiam instintivamente quão doentes estavam, ou que estavam de fato morrendo, e não escondiam seus sentimentos a respeito".

* Elisabeth Kübler-Ross. A Roda da Vida. Sextante 2ª Ed. Rio de Janeiro, 1998.

# 23

# ESPIRITUALIDADE – CONCEITO E APLICAÇÃO DENTRO DA PRÁTICA EM CUIDADOS PALIATIVOS

**Vera Anita Bifulco**

*Voluntária do Setor de Cuidado Paliativo da Disciplina de Clínica Médica do Departamento de Medicina da UNIFESP – EPM.*

**DICIONÁRIO HOUAISS:**

**Espiritualidade**: qualidade do que é espiritual; características ou qualidades do que tem ou revela intensa atividade religiosa ou mística; religiosidade, misticismo; tudo o que tem por objeto a vida espiritual, elevação, transcendência, sublimidade.

Creio que FÉ e ESPIRITUALIDADE são coisas distintas, porém a fins, e tem seus primórdios existenciais e sua duração na vida adulta, dependendo de como a vivenciamos na infância.

O sofrimento físico, moral ou psíquico, mormente, fragiliza o ser humano, e é nessa condição de fragilidade que nos tornarmos humildes, seja frente as nossas limitações ou as limitações de quem cuidamos.

Um testemunho de vida e fé
Maria Lucia Assis Ribeiro (1926-1966)

*Frente ao sofrimento:*

"Encarar a fragilidade da vida humana nos torna mais humildes e voltados para o que realmente vale na vida".
"O mundo precisa voltar para os valores espirituais como amor, amizade, companheirismo, solidariedade".
"A adversidade, a luta nos torna mais fortes. Eu enriqueci espiritualmente e vi a inutilidade do que é efêmero".
"No sofrimento a percepção para com a natureza se torna mais aguçada".
"Entrei dentro de mim e vi que há muita coisa a se fazer, que pensar e decidir, quando o mundo exterior se afasta de nós".

Ninguém tem como projeto de vida uma doença com prognóstico reservado, ou cuidar de alguém que esteja fora dos recursos terapêuticos de cura.

Ver sua vida drasticamente cortada ou interromper abruptamente metas duramente planejadas não está nos planos de ninguém.

Porém é na realidade desses fatos, quando nos ocorrem que, quando não acometidos de revolta, podemos refletir: Por que comigo?, Por que eu? E talvez achar respostas que TRANSCENDAM o caos do momento, nos reposicione a uma adaptação, a uma condição de mudança não só exterior, em decorrência das circunstâncias, mas, principalmente a uma mudança INTERIOR, de propósitos mais elevados, de repensar conceitos e prioridades de vida.

A resposta a pergunta, Por que comigo, deve incitar, suscitar a reflexão: Deve ter um POR QUE para ser comigo!

O que tenho a aprender com essa experiência, por que ela veio exatamente para mim, O QUE ESSE SOFRIMENTO QUER ME MOSTRAR, QUE SENTIDO ESTÁ IMBUÍDO NELE?

O HOMEM NÃO É DESTRUÍDO PELO SOFRIMENTO, ELE É DESTRUÍDO PELO SOFRIMENTO SEM SIGNIFICADO (Mara Villas Boas de Carvalho e Elisa Maria Perina, 2003).

A Saúde emburrece os sentidos – (Alves, R., 2002).

Quando a pessoa goza de excelente saúde (bem estar físico, mental e social), ela não se apercebe das sutilezas que a vida gratuitamente oferece nos diversos sinais, mensagens que se sucedem no dia a dia.

O homem se torna muito onipotente, muito forte e capaz, cônscio de sua grande fortaleza, indestrutível, invencível.

O Sofrimento é NECESSÁRIO, pois sem ele esse esnobismo desenfreado, faz do homem uma máquina destituída de emoção, de reflexão, de filosofia. Só de imediatismos que estimulam mais e mais a busca só do material, do físico, do externo.

A Sociedade de consumo CRIA necessidades, muitas vezes ARTIFICIAIS, e muitas vezes como num comportamento mecanizado e impensado nos tornamos escravos de atitudes e compromissos que nem se quer tem a ver com nossa pessoa, ou nossa índole ou nossa circunstância.

Criamos problemas desnecessários em função desse torpor mental a que a maioria das pessoas se subjuga.

A Religião constitui-se numa instituição, enquanto a FÉ existe dissociada a ela. A religião inclui dogmas, rituais e deveres. A Fé existe independente deles. A ESPIRITUALIDADE pode ser concebida sem a religião, mas não sem a fé.

No transcurso de uma missa, exclamamos em voz alta: Eis o Mistério da Fé! A Fé é um mistério, ela está envolta nesse mistério, não se explica, assim como o AMOR, o GOSTAR, não se explicam. Quando começamos a explicar o porque amamos, deixamos de amar. O amor transcende nossa compreensão, isso explica por que algumas pessoas são amadas por uns e não por outros. Do porque amamos somente algumas pessoas e não todas as pessoas.

A espiritualidade também está envolvida nesse mistério, porque as experiências são individuais, ímpares, e não se destina a todos de igual maneira.

Eu posso ter uma experiência de elevar-me espiritualmente devido a uma sofrimento relacionado a uma perda, por exemplo, uma perda física, de um ente querido; enquanto outra pessoa pode refletir por ter vivido um sofrimento físico, uma dor física atroz, ou ainda uma experiência de quase morte, os exemplos são infindáveis, mas o efeito da transcendência, da elevação a que essas pessoas passam é o que mais importa, é o que transforma, o que muda.

Considero também, que a espiritualidade se aprimora com a CRIATIVIDADE, ela é quase mágica, tamanha sua sutileza. Explico: quando estamos frente a uma situação difícil, que exige de nós táticas plausíveis para resolver problemas, é justamente na capacidade criadora e criativa que encontramos soluções, é esse poder fantástico do ser humano, de criar novas perspectivas que o faz capaz de se superar. Por isso saímos fortificados de cada situação difícil que vivenciamos.

A rotina é amorfa, ela não desafia, ela tolhe a liberdade, e sem liberdade o homem não cria, não ousa.

O sofrimento também desafia o homem, ou o homem o vive na vitimização e se acomoda e sofre, ou o desafia e vê sentido nele.

# 24

# FRASES RETIRADAS DO LIVRO "LIÇÕES SOBRE AMAR E VIVER" - PARA REFLEXÕES

**Vera Anita Bifulco**

*Psicóloga do Setor de Cuidados Paliativos da Disciplina de Clínica Médica da Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina.*

MORRIE SCHAWARTZ

**A VIDA COM LIMITAÇÕES FÍSICAS**

NÃO SE DEIXE DOMINAR POR PREOCUPAÇÕES
COM SEU CORPO OU SUA DOENÇA
RECONHEÇA QUE SEU CORPO NÃO É
SEU EU TOTAL, SOMENTE PARTE DELE.

**ADMINISTRANDO A FRUSTACÂO**

QUANDO VOCÊ ESTIVER TOTALMENTE FRUSTADO OU FURIOSO,
EXPRESSE ESSES SENTIMENTOS. NÃO É PRECISO SER
SIMPÁTICO O TEMPO TODO - SÓ A MAIOR PARTE DELE DO TEMPO.

**BUSCANDO A ACEITAÇÃO**

A CERTA ALTURA, ESTEJAMOS PREPARADOS.
PARA LIDAR COM SENTIMENTOS PROFUNDOS
E CONTRADITÓRIOS - POR EXEMPLO, QUERER VIVER.
E QUERER MORRER, AMAR OS OUTROS.
E NÃO GOSTAR DELES.

**REVENDO O PASSADO**

ACEITE O PASSADO COMO PASSADO,
SEM NEGÁ-LO OU DESCARTÁ-LO.
TENHA SUAS LEMBRANÇAS, MAS NÃO VIVA.
NO PASSADO. APRENDA COM ELE,
MAS NÃO SE CASTIGUE A RESPEITO
DELE NEM LAMENTE O TEMPO TODO SUA PASSAGEM.
NÃO FIQUE ATOLADO NO PASSADO.

A RAIVA E O RESSENTIMENTO NÃO TIRAM FÉRIAS SÓ PORQUE UM DOS ENVOLVIDOS ADOECEU SERIAMENTE.

APRENDA A SE PERDOAR E A PERDOAR OS OUTROS.
PEÇA PERDÃO AOS OUTROS O PERDÃO ENTERNECE.
O CORAÇÃO ESGOTA O RANCOR E DISSOLVE A CULPA.
(LIVRE-SE DA CULPA, O PERDÃO AJUDA A ENTRAR EM HARMONIA COM O PASSADO).

**MANTENDO UM ENVOLVIMENTO ATIVO NA VIDA**

PROCURE OCUPAR-SE OU CONCENTRAR A ATENÇÃO EM QUESTÕES
QUE SEJAM DO SEU INTERESSE, QUE LHE SEJAM
IMPORTANTES E LHE DIGAM RESPEITO. MANTENHA UM ENVOLVIMENTO
APAIXONADO COM ELES.

NÃO PARTA DO PRESSUPOSTO DE QUE
É TARDE DEMAIS PARA SE ENVOLVER
OU PARA REDIRECIONAR SEUS INTERESSES.

PODEMOS ENCONTRAR A ALEGRIA EM PRATICAMENTE
QUALQUER SITUAÇÃO SE ESTIVERMOS ABERTOS PARA A
EXPERIÊNCIA DA FELICIDADE.

**RELACIONANDO-SE COM OS OUTROS**

RECONHEÇA A DIFERENÇA ENTRE SEUS
DESEJOS E SUAS NECESSIDADES. A NECESSIDADES
DE SE SENTIR LIGADO A OUTRAS PESSOAS É TÃO VITAL
PARA A SOBREVIVÊNCIA HUMANA QUANTO
O ALIMENTO, A ÁGUA E O TETO.

FALE ABERTAMENTE SOBRE SUA DOENÇA
COM OS QUE SE DISPUSEREM A OUVIR.
ISSO IRÁ AJUDÁ-LA A ENCARAR
SUAS PRÓPRIAS VULNERABILIDADES,
BEM COMO AS DO PACIENTE.

**A GENEROSIDADE PARA CONSIGO MESMO**

QUANDO ESTAMOS DOENTES,
PODEMOS TER MAIOR LIBERDADE
PARA SER QUEM REALMENTE SOMOS A QUEREMOS SER
PORQUE AGORA NÃO TEMOS NADA A PERDER.

**DESENVOLVENDO UMA LIGAÇÃO ESPIRITUAL**

PROCURE AS RESPOSTAS PARA AS QUESTÕES
ETERNAS E ESSENCIAIS SOBRE A VIDA E A MORTE,
MAS PREPARE-SE PARA NÃO ENCONTRÁ-LAS.
USUFRUA DA BUSCA.

SEJA GRATO POR LHE SER CONCEDIDO O TEMPO
NECESSÁRIO PARA APRENDER A MORRER.

**REFLETINDO SOBRE A MORTE**

**APRENDA A VIVER E SABERÁ MORRER.**
**APRENDA A MORRER E SABERÁ VIVER.**

# 25
# UM TESTEMUNHO DE VIDA E FÉ

**Maria Lúcia Assis Ribeiro**
*(12/10/1926-10/01/1993)*

Quando meu irmão me disse: "Lúcia você está com leucemia", meu mundo caiu!!! Vi a minha frente uma rua sem saída. Leucemia uma doença sem esperança...

Eu, que durante toda a minha vida senti meu corpo forte, que sempre desconheci a palavra cansaço, chegava ao fim! Meu irmão me disse: "Lúcia você tem tanta fé em Deus! Eu retruquei: "É claro e Deus já está me salvando".

Porém, à noite, no silêncio do meu quarto, o muro começou a crescer à minha frente, como a me dizer: "Você não irá transpô-lo!"

"Meu coração batia de medo e, lentamente comecei a sentir que não estava sozinha, esta sensação tomou conta do meu coração e senti que o Pai estava comigo!

Minha luta contra minha "amiga" leucemia tem sido feroz, ela me derruba de quando em quando. Aprendi a amá-la como parte de minha vida, como uma irmã pouco simpática, mas que deve ser tolerada e amada. Tenho muito que agradecer a Deus, minha família, meu marido, meus filhos, meus netos, meus médicos e os meus amigos.

Todas as alegrias e trabalhos que passei nestes 63 anos de minha vida. Êxitos, fracassos, lutas, os carinhos e afetos que recebi. Se agora Senhor, me destes esta cruz, eu a recebo de coração alegre e confiante, como mais uma prova de meu amor para meu Deus.

Há dias suicidou-se uma senhora no edifício em frente ao nosso; ela atirou-se do 30° andar. Quando fiquei sabendo, e fui ver da varanda, seu corpo estava coberto com plástico, sua cabeça caída na beira do laguinho e a água cheia de sangue. Eu comecei a chorar e comecei a rezar: "Senhor perdoa-a, não sabia o que fazia!" Que desespero ela deve ter sentido, que solidão, que caos interno! Meu Deus perdoa seu desespero, sua desesperança!

É tão esquisita a sensação de enfraquecimento de um corpo que sempre foi forte ... eu nunca senti realmente cansaço ou fraqueza! E agora, meu "eu" deseja fazer as coisas e meu corpo diz não. Senhor, aceito minhas limitações, pois só assim posso compreender os menos fortes e os sem saúde. Temos uma tendência a não entendermos as limitações de nossos semelhantes e, isto é grave, pois devemos amar nosso próximo com suas qualidades e seus defeitos.

Lutando pela minha vida comecei a ver o absurdo de pessoas saudáveis que se destroem com cigarros, bebidas e tóxicos! Preciso tentar alertá-las, explicar-lhes os remédios fortes que tenho que tomar, as reações violentas em meu organismo e o pior, as limitações!!! E elas não devem destruir seus corpos sadios com prazeres efêmeros como o tóxico. O corpo humano merece mais respeito e a alma mais amor.

O mundo precisa voltar para os valores espirituais. O homem precisa valorizar o amor, a amizade, o bate papo, o companheirismo e a solidariedade, O mundo moderno desagrega com seu consumismo; TV que nos mostra o que quer, como quer, sem critérios morais sadios, anúncios em doses "cavalares" que incitam o telespectador a desejar comprar o que não precisa, reuniões onde é chique beber e sexo numa avalanche que chega a cansar. Crimes, assaltos, irreverências e licensiosidades a toda hora! Os jornais diariamente entram em nossas casas pela TV com catástrofes escolhidas a dedo do mundo inteiro: enchente na Índia, terremoto no Afeganistão e os nossos próprios desastres. E, após esta avalanche de tragédias nos desejam "boa noite". Será incrível que não encontrem uma notícia boa, amena, agradável para nos dar? Será que não temos o direito de desejar uma noite de paz? Onde se esconderam a paz e a tranqüilidade? Em que mundo, em que ser humano?

Porque o homem está gostando do mau? Do ruim? Do sensacionalismo? O que está errado? Será que sua alma está enfraquecida por um tipo de câncer que corrói os valores positivos de sua alma? Como ajudar o ser humano a salvar seu espírito, sua alma? Como trazer a paz e o amor aos lares brasileiros usando também os veículos da telecomunicação? Como sensibilizar os diretores de TV a salvar os lares brasileiros dos maus programas? Só temos novelas que exaltam a sacanagem, os valores negativos e amorais! Há que ter amor em algum lugar deste mundo. Igrejas vazias, homens afastados de Deus ..., crianças perdidas no caos construído por homens e mulheres! Bares, inferninhos, boates tão cheias nesse tempo de vida tão curto e tão mal vivido! Onde se escondeu o amor por si próprio, o respeito por nós mesmo, onde ficou o nosso desejo e necessidade de visitar a casa de Deus? E, encontrara paz do

seu Sacrário? Pai só se ajudar o homem novamente a encontrar a fonte da vida eterna. Há dias que sinto que, para a maioria dos homens Cristo é uma lenda! E isto é tão triste e tão grave!

Encontrei no meu livrinho "Meditations sus L' Eucharistie" uma verdade linda! "Se tu soubesses o dom de Deus... se tu soubesses que este dom é a paz, se tu soubesses que este dom é a consolação de todas as faltas, e o sustentáculo de todas as fraquezas; se tu soubesses que este dom sou Eu mesmo, Eu, a alegria dos anjos e a salvação dos homens... Mas tu não és somente ignorante deste dom. Eu sei que tu és fraco, superficial, escravo de tuas paixões, pouco se importando com o quotidiano do bem... Oh ! Como te oferecer o dom de Deus sem que o recuses, como te fazer experimentá-lo sem que tu te vás; como te impô-lo sem que tu resistas !... Se já tomaste o teu partido, se já saboreastes o bem que te proponho, se tu soubesses o que é o dom de Deus.

Como ainda não tenho a capacidade de ouvir a Deus, ele me manda mensagens pelos que o escutam. Quando estava no Hospital Einstein, com uma grave infecção de rins, senti um desânimo muito grande e vi que se eu quisesse eu morreria, bastava deixar o desânimo se apoderar de mim ... e seria o fim. Aí, Luiza me disse que uma senhora que vive rezando em seu quarto lhe telefonara querendo conversar comigo e lhe perguntara se alguém de minha família me chamava de Lúcia, porque desde fevereiro de 1989 ela rezava por uma Lúcia e não imaginava que era a mãe de Laís. E, naquele dia Deus lhe dissera: "Telefone para Maria Lúcia, mãe de Laís, e diga-lhe que Eu a amo muito e estou cuidando dela. Toda alegria voltou para mim e ao mesmo tempo uma profunda humildade. Porque Deus se preocupa comigo? O que fiz para merecer seu amor? Obrigada, meu Pai! Tentarei no que me resta de vida, merecer este seu amor!

Outro dia recebi mensagem: "Filha tenho visto que em seu ser há muitas angústias e indagações. Sei que te sentes só e precisas de respostas, mas saiba filha, Eu não me esqueci de ti, meus olhos te contemplam e muito longe do que pensas, tenho cuidado de ti. Ainda não compreendes, mas um dia entenderás e verás que realmente tens um Deus que te ama". Pai, obrigada pelas palavras! Realmente uma doença como a minha traz muita solidão e angústia. E, minha educação não me permite que me externe muito.

Descobri como é bom ter amigos! Não que eu ignorasse sua existência, mas eles me deram tanto apoio na pior hora de minha doença, telefonemas, orações, flores, mil e uma manifestações de carinho. E eu, vos agradeço Pai. Não sei se os mereço, mas farei tudo para merecê-los.

Pai como faz falta Sua palavra neste nosso mundo de hoje. O homem, dizendo que não gosta dos padres progressistas e oportunistas, se esquecem do milagre maravilhoso da Eucaristia. É cômodo não ir à igreja, e, o Senhor pede tão pouco ... 40 minutos uma vez por semana. Cada dia acho que o homem se afasta mais de sua Graça! Como fazer para alertá-lo. Nossa vida aqui é um minuto perto da eternidade!!!

Hoje eu tive duas notícias comoventes: Maria Eunice voltou de Houston (US) e está curada! E o menino Tiago que esteve dois anos em Houston, também está curado! Obrigado Senhor por ajudar seus filhos! É lindo sentir Sua presença nos momentos de aflição e nos momentos de alegria. Porque os homens esquecem de procurá-lo?

Houve uma confusão com o meu Interferon, tomei um dia 5 mg, depois três dias de 9 mg, depois 6 mg, e após três dias sem nada, recomecei ontem com 9 mg. E meus glóbulos brancos baixaram, será que houve interferência do Senhor? Será que este é o choque que a Philadelphia precisava? Seja feita Sua vontade Pai!

Senhor, voltei de Houston, e Dr. Keating suspendeu o Interferon !!! Meu organismo acostumou com ele! Não sei o que pensar ... mas seja feita a Sua vontade.

Conversei com Mary e Alaíde sobre um projeto da Cruz Vermelha para dar assistência às crianças. Graças a Deus estou de volta ao trabalho que amo. Sei que a leucemia me limitará muito, mas posso ser aquela que irá animar o trabalho ativamente como na casa, mas irei dar meu coração para melhorar a vida de nossas crianças, e isto será minha oração ao Senhor pelos meus e por mim. Estas crianças precisam de ação e não de conversas, nossos jovens precisam de ideais e bandeiras em suas vidas e nós, com seu auxílio, iremos lhes dar. Abençoe nosso trabalho Senhor!

Senhor passei uns dias maravilhosos em nossa fazenda Santa Cruz! Estou ótima! Acabaram os efeitos do Interferon, a minha disposição voltou. Fiz duas esculturas, um pescador e um Sagrado Coração.

Ontem li uma coisa linda. Eu preciso de Sua força Senhor e é tão confortável saber que até quando eu me esqueço de Vos chamar, seus olhos estão sempre voltados para mim. Amém!

Senhor, enquanto os raios do Vosso sol brilham sobre mim, ajude-me a sempre escolher a me voltar para o amor, do que deixar endurecer pela amargura. Amém.

O que é uma moléstia séria que pode ser terminal? Penso que é como uma gravidez. Dentro de nós existe uma promessa de morte! E na gravidez uma promessa de vida! E nosso ser aprende a amá-lo como parte de nós mesmas. Para que como eu, acredito que esta vida é uma preparação para a outra, será uma missão cumprida. Mas, não há pânico, não há angústia e sim amor; vontade de amar os meus, ajudar os outros e melhorar este nosso mundo confuso e sem valores morais e espirituais. O homem esquece que a única certeza, a única verdade é o fim, é a morte. Ele teme morrer, não quer pensar que ela virá, e tenta pensar que é eterno. Mas o homem que tem Deus dentro de si, ele sabe que a morte é o fim de uma etapa difícil e o começo da vida eterna. Se eu pudesse ajudar meus semelhantes a crer nesta verdade, como o mundo seria melhor! Nosso comportamento sofreria uma mudança drástica, não mais agiríamos sem pensar nas conseqüências de nossos atos, mediríamos com cuidado cada passo e nos tornaríamos mais cautelosos e menos egoístas, pois saberíamos que nossa vida futura seria um reflexo de nossa vida presente. E o mundo se transformaria.

Talvez minha irmã leucemia poderá se tornar em uma companheira crônica, não sei, não posso prever, está em suas mãos Pai! Eu já aprendi a amá-la como parte de minha vida, de quando em quando ela me derruba, mas, nestes momentos eu encaro a

fragilidade da vida humana e minha passagem por este mundo. O que fiz, o que plantei e o que colhi? Fui útil ao meu semelhante, amei minha família como devia, ajudei aqueles que me procuraram em seus momentos de angústia e dúvidas? Pai, nestas horas eu sinto não ter feito mais, por omissão, por preguiça ou "deixa prá lá", "não é da minha conta". Tudo é da minha conta! Tenho que me dar aos outros!

E amar meu próximo em pequeninas coisas do dia-a-dia. Coisas insignificantes que ninguém dá valor como: escutar o amigo em sua angústia, ajudar em problemas aparentemente banais e que para ele são pedras em seu caminho. Meu Deus, minha leucemia abriu meu horizonte para a vida do meu irmão; ele me fita espantado com minha promessa de morte e eu sinto sua fragilidade de alma e sinto sua angústia do nada! O homem está desorientado, no imediato, e se esquece do Eterno. Pai, como poderei ajudá-lo, como poderei sacudi-lo desse comodismo e mostrar-lhe a verdade do nosso espírito, dos nossos dons espirituais, do sublime do eterno? Pai, faça de mim um instrumento de Vosso amor, de Vossa paz. Ajudai-me a despertar a consciência da alma, a força do coração e do amor!

Deus, tudo obedece a Seu plano; agora Seu plano para mim pode parecer cruel, mas sei, acredito que o Senhor tem uma razão especial para esta minha leucemia. Aceito Sua vontade com humildade e amor; como o Senhor achar conveniente, eu irei compreender! Obrigado Pai!

O mundo outra vez está ameaçado por um louco!!! Como a ambição, a ganância e a sede de poder podem cegar um homem, fazendo-o pensar que é imortal! Pai, iluminai este ser fazendo-o ver suas limitações e assim salvando milhares de vidas. Nós somos uma migalha de areia em milênios de séculos do universo, porém neste curto espaço podemos destruir tanto! Isto não é justo. As limitações que sinto em mim por causa de minha irmã leucemia, não são mais constantes como quando estava no tratamento do Interferon, mas, de quando em quando elas voltam a se manifestar em forma de tonturas ou fraqueza nas pernas. Eu vos agradeço Pai, pois continuo consciente de que ainda estou vulnerável à Philadelphia. Conhecer nossas limitações nos faz mais cuidadosos, precavidos e humildes! A adversidade nos torna fortes!

Meu irmão pediu-me que escrevesse minhas impressões sobre minha experiência com o câncer, mal sabia que já escrevo desde o princípio. Ser portadora de uma moléstia problemática nos traz uma grande solidão! É como se estivéssemos numa ilha vendo os navios passarem. Não temos certeza de que iremos nos curar. Mas, eu tenho comigo a presença de Deus que nunca me deixou desesperar. É incrível, mas nos momentos mais solitários e difíceis, sempre senti Sua força crescer e me envolver sempre ao meu lado. Nunca tive crises de choro, pois ao atingir o princípio do desespero e do medo, o Pai me envolve com o Seu amor. Para muitos isto pode parecer incompreensível, mas para mim, Sua força é tangível, forte e firme, sinto-a sempre que preciso. Ah Pai! Se eu fosse capaz de Vos mostrar ao meu irmão, se me fosse dado o dom de transmitir Sua presença aos angustiados, desesperados e sem esperança! Minha experiência com minha irmã leucemia é muito mais positiva do que negativa. Descobri o amor e o carinho dos meus, dos amigos e do próximo. Tem sido uma experiência maravilhosa no sentido dos valores espirituais e, penso que meus netos têm tido uma lição de fé e de vida. Obrigada, Senhor! Não sei qual o Seu plano para mim, mas eu enriqueci espiritualmente, sinto a inutilidade do orgulho, da inveja, do ódio e da ira. Aprendi que tudo deve ser Amor!

Passei uns dias lindos na fazenda com Milton e nossos filhos. Foram dias maravilhosos! Senhor, eu consigo sentir uma força enorme que emana da natureza ao meu redor, comecei a senti-la na fazenda. Parece que o ar vibra com vida, sons e cores! E, só agora depois de minha leucemia, sinto que vejo, escuto e percebo os sons e cores como nunca antes! É como o míope que coloca os óculos pela primeira vez, tudo entrou em foco! Parece que subitamente passei a entender o vai-e-vem dos pássaros; que minha mente penetrou na natureza com uma percepção aguçada, diferente. Vejo a lagartixa sair do oco da tora de madeira que é nossa mesa, vejo-a olhar para um lado e para o outro, e sinto sua curiosidade e cuidado com o perigo. Vejo o João-de-barro na sua casa, tão minha conhecida e sinto seu amor por ela como o seu tataravô há 10 anos atrás. Escuto o canto dos pássaros pretos, carijós, sabiás, sangue-de-boi, garrinchas e sei lá quantos outros mais e a melodia é um concerto de tons e semitons de uma beleza sem par. Há uma harmonia no ar, uma paz que não posso explicar. É como um concerto regido por Deus Pai, confiança, amor e beleza.

Eu me sinto muito bem na fazenda. Talvez o contato com a natureza, o ar puro, o horizonte imenso que parece não ter fim, o céu coalhado de estrelas, o amanhecer e o entardecer com a passarada cantando. Tudo que nos vem de Vós Pai, nada feito pelo homem! Uma beleza de milhares de anos que ultrapassou reinos, poderes e ambições ! Uma pureza do eterno, do imutável dentro do plano do universo. E, os homens são cegos, não vêem a força que emana de Vós, não sentem a harmonia do universo. Só desejam as glórias e os poderes efêmeros que morrem com eles. O que somos? Um grão de poeira na eternidade. Mas um grão que pode fazer o bem ou matar dentro dos segundos que vive nestes milhares de anos. A escolha é nossa.

Conversei com o Dr. Keating começarei o novo tratamento dia 4 de novembro! Pai, estou em Vossas mãos como sempre. Olhe por mim.

Senhor, eu tenho minhas dúvidas e minhas angústias. Sinto que o ser humano é muito limitado; ajudai-me nestes momentos com Sua força. Preciso ser forte, preciso crer no sucesso do meu próximo tratamento, mas há momentos de dúvida e angústia... não é fácil viver. Mas com o Senhor a meu lado, a insegurança torna-se certeza, a angústia vira paz!

Faltam poucos dias para começar meu novo tratamento! Senhor fique comigo!

Hoje estou muito gripada e desanimada, mas amanhã estarei melhor. Estive com Ana Lúcia minha prima e fiquei satisfeita de ver que está enfrentando sua leucemia com coragem, resolução e otimismo!

Senhor, amanhã começarei meu tratamento, fique comigo, não me abandone, pois Vós sois minha força, meu sustento e minha esperança. Que eu na minha agonia seja sempre a filha que o Senhor deseja. Amém!

Comecei meu tratamento dia 7/11. Estou parecendo uma mulher biônica, mas graças a Vós Senhor e a meu médico, desta vez sinto as reações normais ao remédio, mas bem mais fracas do que ao Interferon.

Jesus me ajude
Jesus me cure
Jesus fique comigo
Eu vos amo Jesus
Obrigado Jesus!

Não sei o que seria de mim se não estivesse apoiada em Vossa força; talvez já tivesse morrido de angústia e de medo.

Senhor, amanhã completarei 14 dias de tratamento. Obrigado Senhor, eu passei muito bem. Apenas nestes últimos dias é que tenho estado um pouco tonta e cansada. E o tratamento está dando ótimo resultado. Há tantos jovens doentes Senhor. Vele por eles! É triste vê-los tão jovens, tão doentes e tão desesperançados... abrace-os e lhes dê a Sua Graça!

Dr. Keating está muito satisfeito com o resultado do meu tratamento. Tirei o "pump" hoje, mas soube que o remédio será sempre aplicado através do cateter, mas como já me acostumei com ele, tudo bem. Obrigado Senhor pelas pesquisas que descobriram este remédio, pelos médicos que o descobriram, pelos meus médicos da equipe do M.D. Anderson. Espero que meu tratamento sirva para outros doentes de leucemia e obrigada ao Milton, meu marido pelo apoio que me dá e pelo seu trabalho que possibilitou pagar o meu tratamento. O Senhor sabe que desejo Sua benção sobre eles.

Estive cinco dias no hospital. Os glóbulos brancos desceram para 19 e eu tive 38°. de febre, tomei transfusão de sangue, soro e antibióticos. Estou bem agora. Obrigada mais uma vez, pelos médicos e enfermeiras.

Ontem recomecei o tratamento com o HHT, devo fazê-lo durante 7 dias. Ontem vi três jovens com leucemia, meu coração doeu. Cuide deles Pai. Cure-os, são tão moços, têm tanto que fazer!!!

Passaram-se 5 meses e o tratamento não deu o resultado esperado... chorei quando o Dr. Keating me falou. Cheguei com o Milton no hotel num estado lastimável, mas comecei a pensar e Milton a me consolar. E, como um animal ferido, lambi minhas feridas e com seu auxílio levantei a cabeça e voltei para o Dr. Keating. Obrigada, Senhor.

Ana Lúcia, minha prima, chegou com seu marido Mario, em Houston. Ela está muito doente, mas tem espírito forte e é batalhadora.

**Domingo de Páscoa, 32 de março de 1991**

Senhor muita coisa aconteceu comigo e boas. Meu tratamento com o Homoharringtonini está dando certo!!! Bendita árvore que possibilitou o remédio e o Dr. Harrington que a descobriu. Abençoai-o Senhor, pelo bem que me tem feito e aos meus irmãos com leucemia, Esta madrugada estive pensando, descobri minha leucemia numa 2ª. feira da Semana Santa de 1989, comecei meu calvário, passei muito mal na Semana Santa do ano passado e, acho que estou curada nesta Semana Santa. Pelo vosso sangue eu pedi minha cura e acho que posso dizer: Obrigada, Senhor! Esta minha nova vida quero que seja completamente dominada por Vossa vontade, ela lhe pertence, age em mim segundo a Vossa vontade, eu lhe ofereço meu corpo, minha mente, meu espírito.

**27 de julho de 1991**

Estou em casa, Senhor, depois de quase 3 meses em Houston. Fiz todo o tratamento com o Homoharringtonine, mas o resultado não foi como esperávamos; Philadelphia ficou enfraquecido, mas não acabou! Pai, fiquei muito desapontada, até com raiva quando o Dr. Keating me falou. Já aceitei Senhor! E em setembro irei fazer outro tratamento. Desta vez tomei cortisona, engordei e inchei. Não gostei nada! Porém tenho que ter paciência. Ajudai-me Senhor! Dai-me forças e coragem! Sua força e Sua coragem. Conheci muitos brasileiros com leucemia, vi muita luta, muita angústia e medo, mas muita esperança, muita fé em Vós, Senhor, e sei que o Senhor está conosco! Em meu coração, eu sei que há um plano para todos nós, não existe provação sem um caminho ou propósito, espero ver muito em breve o Vosso plano para mim. Aceite Pai toda minha angústia, todo meu desânimo, toda minha fraqueza e também todos os momentos em que tive raiva, aceite todo este ramalhete de sentimentos negativos que vivi como um tributo de fé em Vós, pois eu os venci com a Vossa Graça!

Este tem sido um ano muito difícil para mim! Tive paralisia facial, fiquei careca e tive reações muito fortes com a quimioterapia. Mas consegui superar estes problemas, graças a Vós, meu Pai. É duro renunciar aos sonhos e às coisas que gostamos de fazer e que não conseguimos mais fazê-las por não termos mais condições físicas. Aceitar minhas limitações não foi fácil e ainda não é! Me custa muito aceitá-las sem me sentir frustrada, angustiada ou inútil. Vossa Graça é que me sustenta! e no fundo há o medo de entediar minha família ou prejudicá-la nesta doença crônica. Quero ensinar a eles que a mente é mais poderosa que o corpo. Em um mundo que supervaloriza o corpo, a forma física, quero mostrar que a inteligência e a alma são o que o ser humano tem de mais precioso. A inteligência domina o corpo e suas limitações. E com Vós Senhor, com Vosso amor e apoio, poderemos conseguir o impossível. Se eu for capaz de provar a importância do Senhor em minha vida, então minha leucemia foi positiva e toda minha luta gloriosa. Quero que Milton e nossa família sintam a grandeza do Senhor, que estamos neste mundo para servi-lo e nada existe de mais importante, o resto é tudo vaidade.

Vejo ao meu redor tanta corrupção, tanta ambição, egoísmo e falta de amor. Será que o homem acha que vai durar para sempre? Não vê o mal que está fazendo aos outros seres humanos? Não sente que está destruindo valores morais profundos? O que foi feito de sua dignidade como indivíduo? E nossa vida tão curta, nosso futuro tão incerto... hoje estamos vivos e amanhã quem sabe? E

nada irá com o homem depois de morto. Nenhum bem material e sim como viveu aqui e a vida que levou. Oh Pai, que vazio no mundo sem Vossa presença na vida do homem!

**20 de outubro de 1992**

Estou saindo de uma crise de leucemia que me atacou a vista. Fiquei estrábica, sem equilíbrio e vendo tudo duplo. Isto foi muito duro!... Entrei dentro de mim e vi que há muita coisa a se fazer, pensar e decidir quando o mundo exterior se afasta de nós. Descobri que companheiros como eu, que sentem seus corpos enfraquecidos pelas forças minadas pelas doenças, tem suas cabeças trabalhando e podem fazer estudos, pesquisas, mil coisas úteis para nosso país. E neste processo vão sair enriquecidos espiritualmente perdendo a sensação de vida inútil. Ajudai-me Senhor a levar o sol, o ânimo e o propósito a estas vidas. Dai-me a missão de levar alento, fé e alegria a tantas vidas estagnadas pelas doenças, cansaços e desânimo. Levar o entusiasmo do trabalho em vidas paradas com dores, medos, angústias e incertezas. Levar a luz e o amor quando o medo está ao nosso lado! Carregá-los em seus momentos de queda. Afagá-los em seus momentos de desesperos.

# 26
# OS PAIS*

**Jane Thomas**

O nosso filho Archie faleceu em 1985, poucas semanas antes do seu décimo sexto aniversário. Aos 4 anos de idade, descobriu-se que ele estava sofrendo de um tumor cerebral inoperável. Durante os 12 anos seguintes ocorreram episódios de remissão quase total, entremeadas de crises de dor severa; aconteceram internações hospitalares com permanências variadas; foram utilizados tratamentos diferentes e operações, e quando Archie tinha 10 anos, houve um colapso seguido de coma, do qual não se esperava que ele se recuperasse. Todavia ele emergiu do coma, e viveu por 6 anos de uma vida feliz e vigorosa. Ao descrever um pouco sobre a vida e o efeito da doença de Archie, e a sua morte e a seqüela sobre a família, eu espero que aquelas pessoas que cuidam, e fazem amizade com as crianças terminais e suas famílias, possam encontrar alguma ajuda.

## DIAGNÓSTICO E PROGNÓSTICO

O primeiro estágio de uma doença grave na criança é comumente notado pela mãe, ao perceber que nem tudo vai bem, e corre a consultar o médico. A dificuldade de todo médico, em caso em que nenhum sintoma óbvio ocorre, deve ser identificar o limite entre a ansiedade materna e a sua avaliação otimista da saúde da criança. Ao fazer esse julgamento, dois importantes fatores devem ser levados em conta; primeiro, para a mãe, o seu papel é de zelar pelo bem estar da criança; portanto, quando a criança adoece e exibe sintoma que ela acha inexplicáveis e, que não podem ser facilmente classificáveis entre as doenças comuns da infância, da categoria de sarampo ou catapora, ela de alguma maneira sente que falhou em seu papel de cuidadora, e volta-se para o médico, como para um ente onisciente, e o seu único desejo é que ele possa afastar os seus temores... Nesta situação, mesmo uma mulher inteligente e comunicativa, abafará inconscientemente a força de seus próprios temores instintivos a respeito da criança, permitindo que os mesmos sejam silenciados pelo sábio médico, o qual lhe afirma que a sua ansiedade é infundada, e que tudo está bem com a criança. Em segundo lugar, quando a mãe aparece na cirurgia com sua criança doente, ela pode parecer ao extenuado médico ser uma pessoa queixosa e incômoda, mas de qualquer modo ela deve ser atendida e ouvida com a melhor das atenções. Ela é afinal, a pessoa que conhece a sua criança melhor do qualquer outra, e o seu instinto em relação à criança deve ser sempre bem avaliado.

No caso de Archie, o alarme maternal soou, durante a sua recuperação de uma fratura de fêmur, sofrida quando jogava bola com o seu cão. A sua recuperação parecia ser mais lenta que o esperado, e ele passou a recusar a alimentação e a emagrecer. A seguir eu levei-o ao nosso médico de família, o qual não só foi pouco simpático comigo, como também como advertiu-me severamente. Ele disse-me que eu era uma mãe neurótica cuja atitude agitada está impedindo a recuperação de minha criança.

Archie era uma criança inteligente e excepcionalmente comunicativa. Pode ser que nesta ocasião, a sua maneira amistosa, alegre e falante disfarçasse o seu real estado de saúde, o que levou o médico a considerar os meus temores como ridículos. Esta é uma opinião caridosa! Devidamente acovardada e cheia de autocrítica, eu levei Archie para casa e, tentei por várias semanas, com dificuldade crescente, dominar os meus sininhos de alarme, que soavam insistentemente a medida que Archie emagrecia. Eu não ousei retornar àquele médico malcriado. Eu aproveitei a visita de uma pediatra amiga, e pedi-lhe que examinasse Archie. Este exame clínico causou a sua imediata admissão ao St. Mary's Hospital, Paddington, para testes, e a seguir para o Great Ormond Street Hospital.

## REVELANDO OS FATOS

Como pode um consultor revelar a pavorosa notícia aos pais de uma criança doente? Não é certamente fácil. E, apesar disso, a revelação pode ser feita de maneira não totalmente arrasadora para os pais. Há muitos anos atrás, era costume revelar aos pais, pouco a pouco, os detalhes sobre a doença da criança e os possíveis tratamentos: a atitude um tanto distante, era de que não era conveniente descer a detalhes médicos e possíveis alternativas de tratamento, os quais provavelmente estavam muito acima da capacidade de compreensão dos pais. Atualmente essa atitude é coisa do passado, e a maioria dos médicos reconhece a importância de informar os pais o tanto que for possível, sobre o estado da criança e as perspectivas de resposta ao tratamento. Naturalmente, algumas pessoas desejam saber, ou são capazes de compreender mais que outras, e cabe ao consultor julgar o quanto de informação detalhada poderá ser dada a elas. Mas eles devem lembrar que, neste momento particular não serão capazes de formular as questões, nem de compreenderem as respostas. Estas certamente voltarão mais tarde ao seu pensamento. Como descrito anteriormente, eles provavelmente ainda estão encarando o médico como um ente poderoso e onisciente, e por isso temem pedir ao mesmo que repita as coisas que eles não entenderam bem.

É quase impossível para o consultor ter uma visão exata da situação, mas existem três pontos importantes que o médico deve levar em consideração neste momento. Primeiro, os pais sentirão um grande conforto e segurança, ao verificarem que o doutor está "do seu lado", apesar da sua ignorância em relação aos tratamentos futuros da criança. Este fato pode também ter um efeito positivo para o consultor nas etapas mais avançadas da doença. Os pais, que foram orientados a perceber que o tratamento da criança, desde o início é da responsabilidade de uma equipe que envolve os pais, os médicos e as enfermeiras, estarão em uma posição muito melhor para monitorar as condições da criança e sua resposta ao tratamento do que aqueles pais que foram colocados à margem, enquanto os "experts" tocavam trabalho.

Segundo, o consultor que revela as más novas, o fará com gentileza e simpatia, mas é de grande ajuda aos pais, se nesse primeiro e importante encontro, a simpatia possa ter um toque pessoal. Isto pode ser difícil, pois não é incomum ter o consultor visto a criança apenas uma ou duas vezes, e estar vendo os pais pela primeira vez. Todavia, um comentário casual como "Seu filho/filha, obviamente adora os animais – nós tivemos um bom papo sobre eles esta manhã", ou "Que belas mãos o Edward/Edwina têm – é ele/ela musical?" trará aos pais um sentimento de que o consultor percebeu que a sua criança é uma pessoa particular e especial, e não apenas um número na fila.

Terceiro, pode existir a sensação, ao explicar aos pais, de que é crueldade oferecer esperança, quando o caso aparentemente não a justifica. Deverá existir equilíbrio entre levantar um falso otimismo e oferecer nada mais que o desespero.

Todos os pais nesta situação concordam que a única emoção totalmente insuportável é a de que existe algo desesperadamente errado com a sua criança, mas não se sabe ao certo o que é. Quando o diagnóstico é finalmente conhecido e a verdade revelada, não obstante o seu horror, ela é preferível às tenebrosas fantasias da imaginação. Por isso, aos pais devem ser dadas explicações claras e reais, dentro da possibilidade da situação; mas também, devem ser oferecidas aos pais, raios de esperança, mesmo quando o médico considera o caso como totalmente perdido. No caso de Archie, o prognóstico inicial era ruim ao máximo. "O futuro desta criança pode ser descrito como pavoroso" é o que eu li nas anotações do médico. Disseram-nos que ele provavelmente viveria apenas alguns meses e não anos (o seu tumor cerebral foi diagnosticado como um glioma ótico, que afetava a glândula pituitária e o nervo ótico do olho esquerdo), e que ele provavelmente ficaria cego, mas que existia uma leve chance de que a radioterapia pudesse trazer alguma melhora a curto prazo. Esta esperança, posteriormente justificou-se plenamente. Na época o fato de que nos foi dada uma réstia de luz em meio a uma escuridão envolvente, nos trouxe um sentido, um significado, um ímpeto, que nos manteve vivos naqueles primeiros dias.

Todo médico sabe que até mesmo nos dias de hoje, mesmo com os avanços tecnológicos, não é sempre possível ser exato no diagnóstico e no prognóstico. Em cada centena ou mais de casos, que seguem o curso esperado, sempre surge um que fugindo à regra, confunde as expectativas médicas. Não causa mal aos pais, que no início ou mesmo durante a evolução, do que poderá vir a ser um período longo e sofrido, lhes seja dada a esperança de que sua criança poderá ser uma exceção à regra.

Seis anos após o diagnóstico, o estado de Archie tornou-se desesperador. Os "scans" mostraram que, após um longo período de dormência, o tumor voltara a crescer; ele passou a sofrer convulsões a cada poucos minutos, e finalmente entrou em coma profundo. Neste momento disseram-nos que não havia mais esperança. Os seus médicos, que naqueles anos de remissão tinham se tornado nossos amigos e conselheiros confiáveis, informaram-nos que era muito pouco provável que Archie emergisse do coma, e que, se ele o fizesse, a inevitável lesão cerebral causada pelas inúmeras e prolongadas convulsões prediziam um grave retardamento mental, e provável cegueira. A lesão prévia dos nervos óticos tinham levado à grande perda de visão do olho esquerdo, e apenas à visão em túnel do olho direito. Após dolorosa decisão, nós pedimos que não o ressuscitassem quando ocorresse uma parada respiratória. Esta decisão baseou-se na premissa de que até então, a vida de Archie tinha sido cheia de interesse e felicidade; mas agora, se ele for mantido vivo, o seu futuro só terá a oferecer, uma qualidade de vida que seria inaceitável para ele e, portanto para nós.

E assim o oxigênio foi desligado. Mas Archie não parou de respirar. Uma semana mais tarde, sentada ao lado de seu corpo inerte, eu comecei a cantarolar uma de suas músicas favoritas – na verdade, tanto para manter-me acordada como para tentar alcançá-lo através do coma. Subitamente para o meu espanto, uma voz rouquenha, mas firme, emergiu da cama, falando em tom desesperado: "Mamãe você não apenas está desafinada, mas também fora do ritmo". Ele abriu os olhos e anunciou que gostava da cor da blusa que eu estava usando. E assim, Archie voltou para nós, por mais seis anos, sem cegueira e certamente não em estado vegetativo.

Não há censura alguma no relato acima, em relação aos dedicados médicos do Great Ormond Street Hospital; mas ele sugere que, mesmo os prognósticos mais negros devem ser aliviados com um pouco de esperança. Quando a sua criança morre, nada pode piorar mais as coisas; mas quando a criança está viva, mesmo que tenuamente, uma parcela de esperança faz os pais sentirem-se mais fortes.

## DURANTE A DOENÇA

Durante o curso de uma doença terminal, tanto uma de curso breve, como, o que acontece muitas vezes, a de um curso longo que se prolonga por muitos anos, os profissionais que lidam com a família podem oferecer apoio em diversos modos.

**O conselho certo**

Alguns destes, requerem antes uma presença atenta e ouvinte que um bem intencionado discurso de aconselhamento. Neste aspecto, a família de uma criança doente ou morrendo, tem muito em comum com as vítimas de outros desastres. Atualmente é freqüente, em qualquer crise, seja a causada por um atirador alucinado vitimando os pedestres de uma pacata cidade, seja a de um

grave acidente aéreo, nós logo tomamos conhecimento de que conselheiros profissionais estão se dirigindo prontamente para o local; horas depois, essas bem intencionadas pessoas aparecem nas telas de nossas televisões, assegurando-nos de que as vítimas da tragédia estão relativamente bem por ora, mas que possivelmente dentro de alguns meses, nós iremos enfrentar danos emocionais assustadores. O que realmente ajuda, é ter uma pessoa amiga ao alcance, para simpatizar, confortar e escutar, quando e se surgir uma crise. É intromissor, paternalista e pode inclusive ser destrutiva, a atitude de um profissional sugerir às vítimas de qualquer desastre, que elas vão sofrer dessa ou daquela maneira, ou a um determinado momento. A família que foi alertada de que a sua criança é uma doente terminal, poderá equiparar-se às vítimas de outros desastres e deveria ser reconhecida como tal.

**Estresses inesperados**

E como podem os profissionais ajudar? Talvez, inicialmente, tentar entender algumas das emoções emergentes que acometem os pais, e reconhecer que o momento da crise nem sempre é o mais difícil de suportar. Quando uma criança doente vai submeter-se a uma cirurgia, ou está sofrendo de dor intensa, ou está em perigosa situação de vida, pode haver sofrimento terrível, raiva e tensão; mas nestes momentos há também ação, mesmo que a ação seja a de sentar-se ao lado de uma cama de hospital, desejando ter forças para ajudar a curar aquele corpo frágil. Porém é durante os bons tempos, quando há um longo período de boa saúde, quando as nuvens escuras parecem ter desaparecido, e que a vida familiar voltou a ser risos e folguedos – e tudo isso deveria trazer calma e contentamento – que a doença da criança parece ser uma carga difícil de suportar.

Pode ser que o corpo humano produz energia e adrenalina para conduzir a pessoa através das batalhas da vida, e então quando há uma trégua na luta, ele se torna um inválido petulante que passa a exigir atenção como compensação pelo esforço realizado para produzir aquela força e vitalidade; pode simplesmente ser que é muito grande a divisão entre o drama e tensão da luta de vida e morte de um lado, e a calma mudança do quotidiano, do outro; e pode ser também, a visão da criança risonha, sadia e feliz atual, com a imagem desfigurada da criança sofredora de alguns meses atrás, e que nesses tempos trazem à superfície toda a amargura e raiva, combinada com uma profunda fadiga do espírito que estava adormecida nos tempos de alta tensão e drama.

Para os médicos, as enfermeiras e os profissionais auxiliares é importante reconhecer isto, mas não advertir os pais de que precisam estar alertados. A mãe precisa ser assegurada, de que ela não está ficando doida, se, por exemplo, ela romper em choro ao ver sua criança feliz, correndo e participando de brincadeiras, em particular quando ela corajosamente sobreviveu à sua recente e grave doença ou operação crucial, sem desfalecimento. Em nada ajuda, informá-la antecipadamente, de que acompanhar a criança numa gincana poderá fazê-la sentir-se miserável.

**Tensão matrimonial**

A tensão causada pela doença terminal de uma criança ao relacionamento matrimonial é freqüentemente destrutivo. É um paradoxo que o amor pela criança compartilhado pelos pais, pode eventualmente separar um do outro. Muito tem sido escrito e será ainda escrito sobre esse assunto, mas há alguns poucos pontos, que podem ser de utilidade para aqueles envolvidos nessa situação.

Primeiro, não tem sido suficientemente apreciada, a simples exaustão física de enfrentar a grave doença da criança, em particular quando não se sabe por quanto tempo ela irá durar. Os estranhos podem avaliar razoavelmente a dor e o sofrimento por que passam os pais. Mas ele provavelmente desconhecem que todo sofrimento e esforço faz-se acompanhar da necessidade de prover o alimento para o resto da família, que as outras crianças têm de ser levadas à escola, as roupas lavadas, as consultas ao dentista, o encanador tem que ser chamado para consertar o vazamento no banheiro, que o trabalho no escritório não pode ser relegado sob a pena de comprometer o futuro econômico da família, e talvez o mais exaustivo de todos, o desejo de parentes e amigo ansiosos de serem informados sobre a evolução da doença. É pois pouco surpreendente, que o pai/mãe sofrendo todas essas tensões volte-se em desespero, contra a pessoa mais próxima, a qual também sofre o mesmo desgaste e é portanto, a pessoa menos qualificada para enfrentar essa demanda extra. Isto forma uma sementeira para conflito e ressentimento.

Segundo, o pai e a mãe, geralmente desempenham papéis diferentes durante a doença da criança. Na maioria das vezes é a mãe quem mais se envolve com o cuidado da criança enferma, enquanto o pai tem que continuar com o trabalho. Isto pode causar ressentimento da mãe, a qual acha que é ela quem está suportando a maior carga, e do pai por sentir-se excluído de compartilhar na doença da criança.

Terceiro, esta diferença de papéis, pode por si só, causar o afastamento dos pais. A mãe, mais conhecedora de cada detalhe das condições e tratamento da criança, pode até criticar a sua ignorância, sugerindo que ele não se importa o suficiente com a criança; o pai, após um mau dia no trabalho, pode procurar dividir alguns de seus problemas com a esposa, em parte para descarregar dele mesmo e em parte para desviar o foco da mãe, voltado inteiramente para a sua criança. Isto pode ser ressentido pela mãe como insensibilidade ou como egoísmo, ou como falta de amor para ela mesma e a criança, ou mais provavelmente todos os três. Nesta situação, os pais provavelmente não estão a par de todas as causas da tensão. Em cada caso, os seus julgamentos estão prejudicados pelo cansaço e esforço, e isso leva a um ressentimento mais implacável. Aqui é onde uma pessoa amiga e fora da família imediata, e portanto, não afetada pela exaustão e mal entendido, pode ajudar a resolver tais problemas. E ela pode melhor ajudar ouvindo sem cessar, não tomando partido e oferecendo somente, conselhos sensatos.

**Auxílio prático**

De uma maneira prática, auxílio pode ser oferecido de diversos modos. Um amigo pode surgir com uma caçarola tamanho família; o vizinho que se oferece para fazer a compra semanal do supermercado ou o rodízio escolar; o hospice infantil que facilita a

vida dos pais ao receber a criança para um período de cuidado carinhoso e eficiente. Não se deve esquecer que a maioria dos pais de crianças terminais crê ser impossível pedir auxílio a outras pessoas. E isso não é simplesmente devido a uma relutância em admitir a sua vulnerabilidade e inabilidade em lidar com a situação; há também uma indecisão, oriunda da fadiga física e emocional, a qual os impede de admitir que outros possam ajudá-los nessa dificuldade. Uma pessoa sensível pode auxiliar melhor, ao colocar-se na situação dos pais e indagar a si mesmo, "O que ajudar-me-ia mais, se eu fosse eles?" A resposta é quase sempre inesperada: um passeio de carro; um livro ou uma garrafa de vinho; até mesmo uma fofoca sobre coisas triviais. Durante um dos colapsos mais graves de Archie, uma velha amiga apareceu no Great Ormond Street Hospital, onde eu permanecia dia e noite na cabeceira de Archie. Ela insistia para que eu saísse do quarto para uma refeição ligeira no bar ao lado. Assim que sentamos, eu indaguei cansada e distraída, como ela estava. "Um caco", disse ela. "Você não acredita os problemas que eu tenho tido com a companhia de Gás". Sua voz apagou-se subitamente ao conscientizar-se da minha situação: "Perdoe-me. Como é que eu posso aborrecê-la com tal frivolidade, enquanto Archie permanece no leito..." Mas subitamente, eu percebi que o problema da companhia de Gás era o que mais eu desejava saber, e persistentemente, eu a fiz relatar todos os detalhes exasperantes e hilariantes. Nada mais poderia me ter distraído tanto após aqueles dias de convivência no hospital, retornei para Archie sentindo-me relaxada e arejada. Somente uma amiga sensível poderia entender que o que mais eu necessitava, naquele momento, era uma trivial fofoca.

**Mimando a criança**

É muito difícil para a família e os amigos, comportarem-se diante da criança, como se a vida fosse normal. A tentação é de oferecer presentes e satisfazer qualquer vontade da mesma. É importante que todos sejam desencorajados de serem solícitos e ansiosos em acumularem mimos e presentes à criança; se oferecerem mimos e pequenos presentes, que o façam a toda a família. Lê-se algumas vezes, nos jornais, que pessoas bem intencionadas levantaram fundos para, por exemplo, permitir a uma criança portadora de leucemia avançada viajar para a Disneylândia. Será isso realmente, que trará a maior alegria à criança doente? Não seria essa uma oportunidade para fazer muitas pessoas sentir que estavam ajudando, mas na realidade, pouco estavam contribuindo para enriquecer a vida da criança? Uma criança que está muito fraca, e provavelmente sofrendo com dor, gostaria realmente de ser levada ao tumulto dos aeroportos, e exposta ao reboliço das multidões de uma gigantesca feira de diversões? Talvez, aqueles que estão mais próximos da família de uma criança muito doente deveriam sugerir que existem outras maneiras mais sutis e mais apropriadas de enriquecer o que pode ser um curto período de vida.

Quando aos 10 anos, a saúde de Archie deteriorou subitamente, disseram-nos que ele não sobreviveria mais que algumas semanas, talvez dois ou mais meses, se tivéssemos sorte. Ele sempre desejara ir à Escócia, e ele gostava de pescar. Assim cancelamos todos os nossos planos imediatos. Alugamos uma cabana junto a um riacho, nas montanhas de Oban, e com a sua irmã Emily, passamos uma semana pescando, lidando com barcos, caminhando o quanto à saúde de Archie o permitia, observando os veados e os pássaros. Foram uma sérias simples, mas para nós e para Archie foi um tempo dourado, e nada lhe poderia ter trazido mais alegria. Importante também foi o fato de que ele jamais percebeu que as férias eram um tratamento especial para ele. Naturalmente não foi fácil para nós, comportamo-nos como se tudo fosse normal na época, e logo após o nosso retorno da Escócia, a saúde de Archie piorou muito, e ele entrou em coma, e por um momento parecia que as previsões dos médicos estivessem corretas. Todavia, como foi dito acima, ele recuperou-se, um shunt foi inserido na sua cabeça para aliviar a pressão do tumor, e ele pôde gozar, por mais diversos anos, uma vida muito ativa e feliz.

Em retrospecto, nós estamos satisfeitos por ter resistido a qualquer tentação de organizar eventos espetaculares, durante aqueles dias em que pensávamos que Archie estava vivendo seus últimos dias conosco. Não são somente os pais que acham difícil negar coisas à criança que provavelmente irá morrer em breve. Os familiares e amigos deveriam, com sutileza, serem impedidos de cobri-la de presentes. Acima de tudo, é importante que uma criança gravemente doente, assim como uma criança normal, sinta-se segura; é também importante que ela permaneça um ser humano adorável, e não seja transformada em uma criança birrenta!

Quando Archie, que era musical, tinha 14 anos, ele encantou-se com uma guitarra de 12 cordas. Ele já tocara guitarra durante alguns anos, portanto, esse desejo não era um capricho de momento. Apesar de nossa vontade, nós sugerimos que ele deveria economizar para poder comprá-la, e assim ele o fez (ajudado, tem que ser dito, pelos presentes em dinheiro que os avós lhe deram em seu aniversário e no Natal, apesar da vontade de eles mesmos comprarem o instrumento). Finalmente chegou o dia em que a guitarra foi comprada, e após a morte de Archie, eu li em seu diário, na data da compra "Este foi o dia mais feliz de minha vida". Eu gosto de pensar, que a grande alegria causada pela compra da guitarra, foi em grande parte devida ao fato de que Archie economizara por si mesmo. Archie não era santo, mas ele era um ser humano agradável e totalmente despido de convencimento pessoal. A despeito da inevitável atenção que recebeu devido à sua doença, ele jamais tornou-se exigente, e isso foi provavelmente uma das razões pela qual em toda a sua vida, as pessoas o achavam adorável.

**Normalidade de comportamento**

Passando do assunto de presentes e mimos, é importante para os pais assim como para as crianças, que os médicos, as enfermeiras e os outros profissionais devam sempre comportar-se frente à criança doente como se ela fosse normal, tanto na saúde como na aparência. Um humor tranqüilo e um tom calmo e simples pode ser mais tranqüilizador para ambos, a criança e os pais, que qualquer simpatia suprazelosa. Se houver algum tipo de sinal falado, da parte da enfermeira ou do médico, de que esta criança é única e especial, os pais podem até ganhar mais confiança. Aqui há uma dificuldade, particularmente durante a admissão a uma nova enfermaria ou a um hospital diferente, e não é simplesmente devido ao fato de que o staff médico responsável possa jamais

ter visto a criança antes; a criança pode estar inquieta, lamuriosa; o aspecto edemaciado ou alterado pela doença ou pelas drogas, ela pode estar calva devido à rádio e/ou quimioterapia, ou pode até mesmo estar inconsciente. Uma tal criança pode não parecer atraente à primeira vista, e isso pode ser frustrante para os pais. A mãe pode estar ansiosa para dizer: "Esta não é realmente como o meu filho é; ele tem olhos alegres, cabelo abundante e louro; ele é esperto, inteligente, engraçado e artístico, bom e talentoso. Por favor, entenda isso e não se deixe levar pela aparência atual". Naturalmente ela não diz isso. Este é o mesmo problema dos pais, mencionado anteriormente neste capítulo, e a solução é a mesma. Mais uma vez, será de inestimável valor para ele, se o médico ou a enfermeira reconhecer uma qualidade especial na criança. Talvez eles possam comentar apenas, o belo sorriso da criança, ou perguntar sobre qual o seu interesse particular.

Muitas vezes, durante a doença de Archie, a oportunidade para tal reconhecimento surgiu de modo inesperado. Uma dessas ocasiões, no Great Ormond Street Hospital, Archie, então com 10 anos, e mergulhado em coma profundo, foi transferido da enfermaria para um quarto, pois não se esperava que ele vivesse por mais tempo. Meu marido e eu estávamos sentados à beira da cama, sofrendo silenciosamente, quando uma enfermeira desconhecida entrou no quarto. "Eu sou a Ruth" ela anunciou, "e como eu vou ficar responsável pelo Archie esta noite, eu vim apenas apresentar-me e dizer que eu estou muito feliz em conhecê-los todos". Nós olhamos para a figura do nosso filho, inchado além de qualquer reconhecimento, devido aos meses de tratamento com esteróides, respirando com dificuldade, e com tubos ligados às mãos e pés. Feliz? Ruth continuou: "Naturalmente é triste vê-lo assim, mas muitas pessoas falaram-me tanto sobre a sua extraordinária personalidade, que eu me senti orgulhosa por ter sido escolhida para cuidar dele". Nós poderíamos ter abraçado-a. Alguns dias mais tarde, e durante esse tempo esta querida enfermeira, sempre conversava com Archie como se ele estivesse consciente e alerta, o nosso filho permanecia em coma profundo. O neurocirurgião consultor acenou-me para fora do quarto, para uma conversa no corredor. Eu perguntei porque, pois tinham-me dito que Archie não podia ver, ouvir nem responder a qualquer estímulo externo, e assim não havia motivo para sair do quarto para discutir o seu caso. "Eu conheço Archie" disse o neurocirurgião sobriamente, "e eu não acredito que ele não possa escutar cada palavra que dissermos". Outro raio de sol e uma certeza de que Archie era apreciado como indivíduo, uma pessoa especial, apesar de sua aparência atual.

Muitas vezes outras crianças, amigas da criança doente, parecem possuir uma habilidade de ver através da aparência física distorcida e ver a realidade da pessoa. Uma coleguinha da escola de Archie retrucou furiosamente à mãe, que tinha feito um comentário impensado de como ele estava gordo: "Isso é por causa das pílulas que ele está tomando. Qualquer um com algum senso pode ver o Archie real que está embaixo, e ele não é de modo algum gordo".

**Lidando com a dor**

O tratamento da dor em uma criança muito doente é primariamente um assunto para os médicos e as enfermeiras, e será discutido noutro lugar deste livro. Mas é de grande utilidade para os pais, se eles forem consultados e a sua ajuda solicitada para o controle dos sintomas. Com freqüência, em uma criança, mesmo um desconforto extremo pode ser aliviado por alternativas aos analgésicos, e aqui a compreensão e cooperação dos pais é essencial. Massagem, exercícios de relaxamento, criatividade e imaginação podem ser úteis e podem constituir maneiras admiráveis para os pais e a criança trabalharem juntos para um final positivo e benéfico.

Archie sofria de crises de dores de cabeça extremamente dolorosas, mas ele não gostava dos analgésicos muito fortes porque eles o faziam sentir-se como se estivesse a perder o controle das coisas. Nós desenvolvemos uma técnica de relaxamento seguida de visualização: o tumor era visualizado como uma alface (a bruxa de Archie!) sendo atacada e destruída pelas forças boas do corpo, aqui mascaradas como peixes piranhas. Isto parecia funcionar, e as linhas de dor ao redor dos olhos desapareceram. Evidentemente ele não abandonou os medicamentos analgésicos para a dor, mas ele somente os usava quando julgava ser necessário, mas nunca automaticamente logo ao início de uma cefaléia intensa.. Desde os 7ou 8 anos, a escolha era sempre sua.

**Perguntas a respeito da morte**

Este assunto de controle e escolha envolvendo os pais é também relevante para a difícil problemática das perguntas da criança a respeito de sua doença, e acerca da morte. Uma criança que está ou esteve muito doente, passará por longos períodos no hospital, provavelmente nas enfermarias onde outras crianças morrem, e no momento exato, os pais deverão enfrentar a temível pergunta, "Eu vou morrer?" Possivelmente o melhor conselho que se pode dar aos pais que temem esta pergunta apresentada pelos filhos, é temperar honestidade com uma aproximação franca e simples. Afinal, todos nós morreremos mais cedo ou mais tarde, e ninguém pode saber com exatidão a hora de sua morte. As pessoas podem ficar extremamente doentes, e ainda assim viverem até idade muito avançada. Elas podem também ser muito sadias, e mesmo assim morrerem após uma vida muito curta, ao atravessarem descuidadamente uma estrada. No caso de Archie, a pergunta surgiu após uma longa estadia no hospital, logo que ele retornou à escola. Ao fim do seu primeiro dia na escola, ele anunciou com uma dose de alegria: "Eles rezaram por mim, diariamente durante três semanas. Eles pensavam que eu ia morrer. Eu quase morri? Porque eu não morri?" Eu ouvi a mim mesmo responder: "Bem, você estava muito doente, e eu suponho que algumas pessoas acharam que você ia morrer. Mas então você decidiu não morrer". Archie pareceu satisfeito com a resposta; ele gostava de sentir-se no controle das coisas.

**Irmãos**

Este capítulo trata principalmente, da visão dos pais quanto à doença e à morte da criança, mas é impossível discutir isso, sem levar em conta as necessidades de outros membros da família, em particular dos irmãos. Quando uma criança está morrendo, assim como quando um novo bebê nasceu, a tendência dos pais, dos parentes e amigos ansiosos é de centralizar a atenção nesta

criança, muitas vezes a despeito da consternação, espanto e raiva de algum irmão ou irmã. Os cuidadores profissionais podem auxiliar muito, lembrando aos pais de que eles precisam compartilhar essa experiência com os seus outros filhos, e assim atenuar essa tendência. Emily, a irmã mais velha de Archie, era 3 anos mais velha que ele, e tinha, portanto 13 anos quando ele entrou em coma, e como foi dito acima, não se esperava que ele vivesse muito mais. Ela foi levada ao Great Ormond Street Hospital, para que ela mesma constatasse que ele não sofria dor, e para que pudesse despedir-se dele. Ela entrou no quarto muito excitada, e foi saudada jovialmente pela enfermeira Ruth; "Pois então esta é a Emily. Eu estou alegre por tê-la aqui. Eu soube que você estuda biologia na escola, e, portanto poderá ser muito útil em ajudar-me a cuidar do Archie. Eu vou agora mesmo ter de trocar o equipo de infusão venosa, e você poderá dar-me uma mão. Cá entre nós, sua mãe é um pouco desajeitada em fazer isso...". Aquelas poucas palavras e a atitude da enfermeira fizeram mais para a nossa filha do que horas de explicação e suporte. No instante em que ela verificou que Archie estava sob os cuidados de mãos carinhosas e competentes, ela valorizou-se também ao verificar que poderia ser de utilidade nos cuidados do irmão.

**No momento da morte**

Até agora nós temos cuidado de falar sobre os acontecimentos que precedem e permanecem durante a fase terminal da doença da criança. Por ocasião da morte da criança, os fatos mudam de foco, e é de inestimável importância as atitudes dos médicos e das enfermeiras. Naturalmente, se os pais desejam, que a criança venha a falecer em casa, e se isso for factível, eles deverão receber todo o auxílio e recursos necessários. Quando possível, essa é a alternativa menos traumática e a melhor. Mas em muitos casos os pais não podem escolher a maneira e o local da morte de sua criança. Durante a fase final da doença terminal de seu filho ou filha, eles planejam como gostariam que o desenlace ocorresse, mas a realidade é muitas vezes diferente do que o desejado, e não há nenhum preparo para a morte da criança. Assim se a criança morre em casa ou no hospice ou no hospital, a única diretiva que os médicos e as enfermeiras têm a seguir, sempre que possível, é acompanhar as necessidades instintivas dos pais.

Isso pode não ser fácil. Os pais podem estar chocados e incapazes de agir, devido à dor, cabendo aos médicos e enfermeiras adivinhar o que é o melhor para eles, pais. Se afagar a criança, segurar as mãos, ou simplesmente sentarem silenciosamente ao lado da cama. A eles deve ser dada a oportunidade de fazer o que lhes parecer ser certo nesse momento. É de muita ajuda se a criança parece estar tranqüila, vestida com roupas adequadas, e com os monitores e injeções intravenosas removidos imediatamente após a morte. Tais detalhes são importantes porque, pelo sim ou pelo não, esta cena tende a recorrer na memória, tanto de dia como de noite nos sonhos, até o fim da vida dele ou dela. Isso não é uma observação sentimental, nem os pais a mencionam com freqüência, mas parece ser um fato inescapável, e por isso mesmo, o momento da morte deve ocorrer do modo mais suave e dignificado possível. É costume fazer ridicularizar os Vitorianos (pessoas de costumes conservadores que remontam à época do reinado da Rainha Vitória, no século XIX) pelo mau gosto mórbido de fotografarem as crianças mortas, deitadas, com as mãos entrelaçadas, com a cabeça repousando em um travesseiro de rendas e circundadas por flores. Hoje nós acreditamos que eles não eram tão fúteis, embora atualmente as crianças são vestidas mais casualmente, e até mesmo com as vestes de uso diário.

Em nossa experiência, as horas que antecederam a morte de Archie estiveram mergulhadas em um pesadelo de caos administrativo e de trapalhadas burocráticas. Ele sofrera em casa um inesperado e grave derrame, e só foi admitido ao mais próximo hospital neurocirúrgico 6 horas depois, após uma série de telefonemas desesperados dos médicos locais. O lugar, os médicos e as enfermeiras eram todos estranhos para nós, e nós fomos sugeridos a não permanecer com Archie. Ele faleceu 12 horas após a internação e eu estava com ele. O momento de sua morte foi tranqüilo. E eu sou agradecida por isso, mas o teria ficado mais, se as horas que culminaram com a sua morte tivessem livres de tensão, barulho e medo.

Imediatamente após a morte de uma criança, a equipe médica deveria tentar assegurar que as palavras "Descanse em paz" fossem não só simbólicas, mas também reais. Aos pais deveria ser permitido permanecerem junto ao corpo da criança pelo tempo que desejassem, respeitada as restrições legais, e a eles também deveria ser propiciada a oportunidade de eles mesmos lavarem e vestirem a criança ou ajudar nessa tarefa se assim o desejarem.

Se a criança falece no hospital, pode acontecer de os pais desejarem levar o corpo para a casa, ou se a criança estiver registrada em um hospice, transferi-la para lá até hora do funeral. Este é um desejo natural e pode ajudar toda a família a começar a ajustar os seus sentimentos por se encontrarem juntos no sossego do ambiente familiar. E que poderá a enfermeira ou o médico dizer neste momento? Este momento pode ser um momento tenso e desconfortável para o jovem ou inexperiente staff médico. Da mesma maneira que em muitas situações de grande stress, ações podem muitas vezes ajudar mais que as palavras, e o melhor conselho é fazer instintivamente o que você faria se as pessoas enlutadas fossem sua própria família. Seja natural e não fechado em si mesmo. Para a mãe, a criança que veio do seu próprio corpo, foi amamentada por ela, e com a sua perda ela sente-se como tendo perdido uma parte de seu próprio corpo. Segue-se portanto, que neste momento de uma perda física tão grande, o que ela mais necessita é uma resposta física de parte daqueles que lhe estão mais próximos. Um braço ao redor dos ombros, uma mão segurando as suas, fará mais para assegurar-lhe a sua solidariedade neste momento de dor do que uma profusão de palavras. Você está oferecendo-lhe uma humanidade compartilhada, e é isso que mais importa.

Em relação aos outros membros da família, a nossa sociedade ocidental tende a evitar a confrontação direta com a morte, e por isso ela acha mórbido e assustador para uma criança, confrontá-la com o corpo morto do irmão ou da irmã amada. Na maioria dos casos, nada pode estar mais longe da verdade. Na realidade pode ser muito útil para uma criança de qualquer idade ver o seu irmão após a morte. Nós todos sabemos que os temores mais apavorantes são aqueles dos quais não se fala. Contemplar o corpo de uma pessoa amada, deitada tranqüila na cama, não é assustador. É confortante verificar de que não há mais dor ou luta, e que a

face é serena. É ainda mais confortante ver que o espírito ou personalidade que deu vida a esse corpo desvaneceu, e que o corpo nada mais é que uma concha quieta e vazia. Muitas crianças, inclusive a nossa filha, tempos depois, manifestaram satisfação por terem sido encorajadas a ver o corpo do irmão/irmã após a morte. É também significativo que houve diminuição do temor sobre o aparecimento de medos e pesadelos em referência aos irmãos terem sido enterrados ou cremados. Eles podem agora entender melhor, que o caixão ou a urna não contêm a essência do irmão falecido. Na ocasião da morte de sua criança, os pais podem estar muito chocados para poderem decidir sobre o que é melhor para as outras crianças, e o tempo para estas decisões é limitado, e aqui uma enfermeira sensível pode freqüentemente ser a pessoa indicada para gentilmente, encorajar a ação correta para o caso particular.

**Necropsia**

Infelizmente, logo após a morte da criança, é comum o médico solicitar dos pais, a permissão para realizar uma necropsia (autópsia). Por mais que os pais estejam cientes do interesse científico da necropsia, a hora do pedido é por demais imprópria e agride os pais. Num outro momento, o assentimento seria mais fácil. Particularmente difícil é a decisão de conceder a permissão nos casos em que houve cirurgia facial ou um tumor craniano, devido à possibilidade de desfiguramento do corpo. Nestes casos, a imagem da desfiguração poderá assombrar os pais por muitos anos.

Apesar da impropriedade do momento para uma tal conversa, o médico deveria sempre esforçar-se para dizer, que se a permissão for concedida, não haverá nenhum desfiguramento do corpo, bem assim como informar quais as partes do corpo que ficariam comprometidas, neste caso particular. Se os pais retraem-se ou aparentam estarem perturbados pela idéia da necropsia, o médico não deverá pressioná-los, exceto em caos de extrema necessidade médica. O bem estar emocional dos pais deveria ser valorizado quando confrontado com os possíveis benefícios ao conhecimento médico futuro.

**O funeral**

Assim que a criança falece, há diversas decisões práticas a serem tomadas. Logo após a morte, o serviço de óbito é informado, e as demarches para o funeral têm que ser feitas. Na nossa sociedade ocidental, a morte foi sempre considerada como um fato desagradável; o fim de tudo que nós consideramos como sendo bom e desejável. Na maioria das vezes, a tendência é de terminar logo com todos os pormenores do funeral. E a ausência de um padrão cultural de procedimentos pode ser espantoso para os pais. Nas sociedades onde os procedimentos religiosos e culturais são a espinha dorsal da vida diária, as cerimônias que se sucedem após a morte desenrolam com naturalidade. O luto e todos os rituais de vestimentas e comportamento são observados por um período determinado, e a família pode permanecer em casa, por um número especificado de dias, enquanto os amigos fazem as visitas de pêsames. Certos alimentos podem ser comidos em épocas específicas, o que é um reconhecimento de que os alimentos têm um importante significado simbólico na vida familiar, tanto nas ocasiões festivas com nas de tristezas. Os contristados familiares podem agrupar-se ao redor do caixão para cantar ou lamuriar de acordo com a tradição. Uma amiga chinesa contou-me que lembrava-se de na sua infância, ter permanecido ao lado do caixão de um jovem primo seu, e ter sido obrigada a chorar por vários dias. “A minha irmã mais velha, beliscava-me toda vez que eu parava de chorar”, recorda-se ela. ”Eu detestava isso, mas eu jamais fiquei perturbada pela visão do corpo, e eu não tinha medo da morte. Era tudo uma parte natural da vida“. Também para os Cristãos Ortodoxos, por ocasião do funeral, a congregação aglomera-se ao redor do caixão aberto, segurando velas. Eles também reconhecem a tragédia da mortalidade enquanto celebram a gloria da vida eterna, e para eles essa reconciliação é o começo da cura. Estes costumes estão enraizados no completo entendimento das necessidades dos enlutados, e pode ser invejado por nós que vivemos em uma sociedade mais secular e cheia de dúvidas.

Mas aqueles pais que não têm nenhuma ligação religiosa podem necessitar auxílio de um amigo que lhes indicará as várias opções existentes, que os encorajará a planejar o funeral que mais lhes convirá, e acima de tudo, os fará sentir que a escolha foi uma escolha pessoal.

Há por vezes uma tendência de logo após a morte da criança, os pais desejarem ficar a sós, como um animal que se retira para um lugar sombrio, para lamber as suas feridas em solidão. Isto é normal, mas eles devem ser dissuadidos de manterem os amigos afastados, por um tempo longo. Na noite do dia em que Archie faleceu, um amigo que vivia a uma certa distância, apareceu sem ser anunciado, à nossa porta, segurando uma garrafa de vinho e anunciou: “Eu também soube do que aconteceu, e eu desejei estar com vocês”. Um calor espontâneo como esse faz muito para quebrar a desolação e atordoamento inicial. Ao contrário, alguns pais enlutados acham que as pessoas os evitam após a morte da criança, como se essa morte os transformasse em párias sociais. E isto pode vir a ser uma agressão a mais a um espírito ferido. É muito triste ver um anúncio de falecimento, particularmente o de uma criança, acompanhado das palavras “Por favor, não enviem cartas”.

A maioria dos pais, nos meses que se seguem ao falecimento de sua criança, acha que uma das maiores alegrias é a leitura das cartas de simpatia e solidariedade escritas pelos amigos. Tais cartas não só fazem a mãe e o pai sentirem menos a solidão, como também relembram episódios de riso e alegria compartilhados com a criança, assegurando-lhes que a sua criança não será esquecida.

Mas existem pais que realmente sentem que não podem encarar nada mais que uma cerimônia funerária muito privada, e esses sentimentos têm de ser respeitados. Mas em longo prazo, e qualquer que seja a forma que ela se revestiu, o funeral de uma criança que combinou a tristeza do luto com a celebração da vida da mesma, pode constituir-se em uma ocasião a ser lembrada com conforto e prazer com o passar dos anos. Archie foi sepultado na pequena igreja campestre onde oito meses antes ele tinha sido crismado. As circunstâncias que tornaram esse funeral muito especial para muitas pessoas foram, em primeiro lugar a nossa determinação de que, apesar da enorme angústia e das muitas lágrimas ainda por vir, o funeral de Archie deveria ser a afirmação de sua própria coragem, esperança e felicidade. O padrinho de Archie iniciou a sua oração com as seguintes palavras: “Hoje, aqui reunidos, não somos uma multidão expectadora de uma partida esportiva pronta a aplaudir o campeão que deixa o campo – é uma pena que ele

saísse do campo, mas somos gratos pelo prazer do desempenho com que nos brindou, e no caso de Archie, após um lance que muitos julgavam ser impossível. Sua passagem foi rápida, mas cheia de jogadas audaciosas e de grande coragem".

Em segundo lugar, nós não esperávamos que naquela gelada manhã de janeiro, que muitos viessem ao sepultamento. Nós não achávamos que isso era importante. Mas centenas de pessoas vindas de todo o país, por que eles tinham amado Archie ou estavam comovidos com a sua história, nos convenceram de que isso era importante. Mais tarde, a lembrança do amor e da boa vontade que fluía da multidão, deu-nos uma inimaginável força e conforto. O espírito de celebração prolongou-se após a aglomeração em seguida ao sepultamento. As pessoas lembraram que nesses momentos, um tanto sérias, as conversas versavam sobre o clima, os alimentos, o estado da nação, a política, Tc, sobre qualquer coisa, para evitar a menção do falecido. Mas naquele dia, parece que todos só falavam sobre Archie, rindo ou chorando, à medida que se lembravam de episódios de sua vida, relembrando as suas piadas, e uma ou outra de suas idiossincrasias. Archie parecia estar presente.

Na nossa sociedade secular, parece não existir um modo certo ou errado de proceder o arranjo do funeral de uma criança, mas para os pais, a presença de amigos solidários, a oportunidade de celebrar a vida de sua criança, bem assim como lamentar a sua morte, e a compaixão e bela camaradagem de amados seres humanos devem combinar para o início do fortalecimento de uma nova fase de vida em suas vidas.

## O DEPOIS

A sociedade ocidental, enquanto oferece uma apropriada simpatia para com os pais enlutados, não quer demorar-se sobre o evento trágico como é a morte de uma criança. Uma vez terminado o funeral, a vida normal deve ser retomada o mais cedo possível. Mas qual é a vida normal para os pais de uma criança que acabou de morrer? Verdadeiramente, num sentido não existe tal coisa. O mero fato da morte de uma criança é em si anormal. Nós esperamos que os nossos pais venham a morrer antes de nós, talvez nossos irmãos e irmãs, talvez os nossos sócios, mas ninguém nessa parte afluente do mundo, espera atender ao enterro de sua própria criança. É o reverso da seqüência natural, e é, portanto, um evento para o qual nós não estamos física e emocionalmente preparados. Portanto, os pais provavelmente deverão apoiar em suas próprias forças mais do que qualquer outro grupo de pessoas enlutadas. Como poderão eles serem melhor tratados? E como serão os seus problemas mais imediatos?

Para a mãe, tem sido enfatizado, a perda é tanto física como emocional, e muitas mães enlutadas sentem realmente uma dor física após a morte da criança. Na minha própria experiência, a dor no meu útero foi tão aguda que eu suspeitei de sofrer algum problema abdominal sério, até eu notar que a dor só ocorria quando eu pensava em Archie. Isto é, eu suponho comparável à dor fantasma que muitos amputados sofrem no local do membro que não mais existe. Com os inúmeros problemas que afligem os pais enlutados, a maior ajuda é assegurar-lhes que esses sintomas de nenhum modo são anormais.

**A perda da identidade**

Menos evidente é a perda de identidade sentida pelos pais da criança que morreu. Naturalmente, todas as pessoas enlutada sentem um vazio terrível em suas vidas, em particular nos primeiros dias. A vida diária torna-se uma série de pequenos choques quando, em momentos diferente, a realidade da perda cai de novo sobre a consciência. Parece que uma parte do cérebro pode levar semanas a meses para aceitar completamente o acontecido, de modo que por um longo tempo após a morte, continua-se a subir a escada para chamar alguém para vir jantar, procurar um livro na estante para compartilhar uma passagem divertida, colocar um prato extra na mesa, ou olhar o relógio indagando porque a pessoa está demorando, antes que a horrível certeza a invade de novo.

Com a morte da criança, o sentimento do vazio é mais pungente para os pais. A criança não é simplesmente mais um habitante da casa. Na infância ela precisa ser alimentada e educada, e o papel dos pais é alimentá-la, vesti-la e protegê-la, preparando-a durante a meninice para dar o grande passo em direção à vida adulta. Quando a criança morre, todas as expectativas que foram criadas ao nascer são ceifadas, e os pais são deixados sem nada. Seus planos para a infância, adolescência, primeiro emprego, amigos, talvez casamento e a sua esperança de netos, tudo desaparece e não há nada para substituí-los. Para os pais de uma criança que esteve doente por algum tempo, a perda de identidade pode parecer total. A mãe que levou meses ou anos planejando a dieta de sua criança, remédios, férias, visitas hospitalares e cuidados especiais, bem assim como ocupando-se dos mil e um afazeres familiares, provavelmente não só acomodou a sua vida diária como adaptou o estilo de vida familiar à rotina da criança. Ela pode também, ter sacrificado as suas próprias ambições de uma carreira, para atender às necessidades de sua criança doente. A vida desta modelou a sua vida e a de sua família e, quando a criança morre, o que resta?

A questão a demonstrar a qualquer dos pais que manifesta pânico neste momento, é que, apesar de nada preencher o vácuo existente, a vida diária gradualmente irá se reajustando, de modo que o vazio parecerá menos apavorante, e mais importante ainda, não haverá perda de identidade. Um sábio amigo, parafraseando as palavras de São João Crisóstomo, falou-me logo após a morte de Archie exatamente quando eu necessitava de conforto: "Você foi e é a mãe de um filho. O fato de seu filho ter morrido não a torna menos mãe agora". Nossa filha também com 18 anos quando Archie morreu, achou que essas palavras respondiam ao seu próprio problema de perda de identidade. "eu comecei a pensar que eu era a filha única". Isto parece simplesmente um jogo de palavras. Não importa. Ele pode conduzir a uma aceitação de que o que aconteceu alterou o foco, mas não extinguiu a identidade dos pais ou irmãos.

Assim a função paternal ainda existe, mas no momento parece estar privada da razão de sua existência e por isso precisa ser canalizada para outras direções práticas. Nos dias logo após a morte da criança, a necessidade de ocupar-se com os arranjos do funeral ocupa muito tempo dos pais e também dos seus pensamentos. Uma vez terminada esta fase, justo quando os pais precisam conversar a respeito da criança falecida, eles precisam também sentir que estão fazendo alguma coisa para aquela criança como uma continuação de seus cuidados para com ela desde o dia do nascimento. E isto não é fácil. A mãe não mais pode lavar os cabelos de sua criança, passar a sua camisa de futebol, fazer os sanduíches para a escola ou fazer qualquer outro afazer doméstico

que habitualmente fazia para a criança. O que pode ela fazer para aliviar a dor dessa necessidade não preenchida, de contato com a sua criança?

**Reorganização prática**

Uma das primeiras medidas práticas a serem feitas é separar os pertences: as roupas, os brinquedos, os objetos mais queridos e os livros da criança morta. Isto pode ser uma tarefa dolorosa. A camisola pendurada na porta, o livro na cabeceira da cama com o marcador de página ainda no lugar; a jaqueta com os bolsos cheios de invólucros de chicletes, anotações incompletas para os amigos, o amontoado de programas ou fotografias, a visão de todas essas coisas pode causar uma deprimente sensação da realidade da perda. Freqüentemente essa tarefa cabe à mãe, e cada uma delas enfrenta-a de uma maneira diferente. Uma pode apressar-se em despersonalizar o quarto da criança o mais rápido possível. Lavar e desfazer-se das roupas, esvaziar a escrivaninha e doar os brinquedos, a fim de que a assustadora onda de pesar que a assalta, a cada vez que ela entra no quarto desapareça. Outra pode relutar em mudar qualquer coisa. Cada gaveta, cada estante, cada coleção de objetos precisa permanecer intocada, como se a criança estivesse fora por pouco tempo, e voltaria em breve. Nenhuma dessas atitudes é errada, e ambas são compreensíveis. Não há uma maneira certa ou errada de comportamento, após a morte de sua criança. Ma se um dos pais persiste por um tempo longo, em uma atitude extrema de relação às possessões de sua criança, poderá ser útil que ela fale sobre os seus sentimentos com uma amiga compreensiva e amorosa. Tome por exemplo, a atitude extrema de pais, que do alto de seu sofrimento, passam a banir qualquer coisa que na casa lhes traz a lembrança da criança, o que pode parecer cruel ao observador exterior. Isso não é impiedade, mas sim a maneira mais triste de como o enlutamento pode afetar os pais. Esses pais ao tentar negar o lugar da criança como parte da família, negam a eles próprios o compartilhamento das lembranças queridas da vida da criança. No outro extremo, existem pais que transformam as possessões da criança em relíquias e o seu quarto em um santuário. Isso é compreensível. Um lado primitivo de cada mãe que perdeu a sua criança deseja agarrar-se aos objetos que, pela sua vista, odor ou associação, lembram aquela criança. Isto deve ser reconhecido e respeitado. Todavia, com o tempo, esses laços físicos tornar-se-ão menos necessários e podem gradualmente ser deixados de lado, à medida que os pais reestruturam as suas vidas. Talvez a casa esteja cheia e precisa-se de um quarto para o hóspede; talvez, por ocasião da faxina do quarto, alguns objetos possam ser postos de lado ou doados; talvez algumas roupas sejam doadas a pessoas que delas necessitam, ou algumas das preciosas possessões passem a amigos da criança. Isso deveria acontecer gradualmente e só quando a época pareça ser adequada.

No caso de Archie, passaram-se vários meses antes que eu sentisse urgência em esvaziar a sua mesa. Eu derramei muitas lágrimas ao ler e reler as suas cartas, diário, anotações e mexer em numerosos objetos, decidindo o que deveria ser guardado, doado, ou relutantemente destinado à cesta de lixo. Mas no fim, eu me senti muito próxima de Archie, como se de algum modo eu tivesse vencido uma etapa difícil. Esse mesmo procedimento repetiu-se com outros seus pertences, a intervalos irregulares. Raramente havia alguma lógica ou planejamento na execução. A sua escova de dente só foi jogada fora, após dois anos; o seu quarto só foi completamente redecorado após seis anos. Agora, sete anos após a sua morte, Archie permanece como parte da casa, com se tivesse simplesmente crescido de modo natural e sadio do lar. Nós temos uma grande caixa em que guardamos suas cartas e alguns objetos pessoais; possessões tais como o seu rádio e a sua máquina de escrever estão em uso constante; as suas gravatas e abotoaduras são usadas pelo meu marido; o seu quarto é agora o quarto de hóspede, com cortinas elegantes e belas aquarelas nas paredes. Mas a estante ainda contém livros de estórias de aventuras, livros cômicos, a guitarra está em um canto, e o urso de pelúcia permanece em pé na cômoda e olhando benignamente ao redor.

**Memórias e lembranças**

Após a morte da criança, os pais podem subitamente surpreenderem-se com a dificuldade em lembrar o rosto da mesma. Em sua imagem mental eles podem identificar detalhes das mãos, orelhas, do cabelo caído na testa, a saliência da bochecha ou a curvatura dos cílios, mas eles não conseguem reunir tudo em uma única imagem. Isto parece ser uma experiência muito comum. Ela é passageira, mas enquanto dura ela perturba muito, e é importante assegurar que se trata somente de uma amnésia fugaz. Os pais precisam sentir que eles guardarão sempre na memória a imagem perfeita da criança. Naturalmente as fotografias são de grande valia, e uma coleção fotográfica dará uma impressão mais vívida do que uma simples foto. Após a morte de Archie, eu organizei uma coleção de fotos representando as diversas fases de sua vida, e isto me foi muito benéfico. De um lado, foram longas horas de busca em velhos álbuns, de seleção e de rejeição, e ao fazer isso, surgiram muitas recordações antes esquecidas, de momentos da vida de Archie. Durante o processo de colagem das fotos escolhidas, cenas de fundo com lembranças particulares, em especial com os animais de estimação da família, provocaram uma aproximação com Archie e um sentimento de que eu estava fazendo isso por ele. Existem muitas fotos de Archie em nossa casa, mas essa colagem, pendurada na cozinha, recorda mais vivamente a sua presença risonha e vibrante. Os pais podem também recorrem a cassetes, e atualmente a vídeos, que são muito úteis para relembrar a criança que morreu; as gerações passadas de pais enlutados não dispunham desses recursos de conforto.

Os pais podem escolher diferentes maneiras de buscar conforto, como a escolha de uma lápide ou placa memorial. Eles devem evitar tomar decisões apressadas quanto ao desenho ou inscrição. Destinando tempo para selecionar algo sensível e belo, ajudará a preencher o desejo de fazer alguma coisa para a sua criança. No meu caso isso tornou-se quase uma obsessão, e muitas foram as fontes pesquisadas para encontrar a citação exata que representasse a personalidade de Archie. Eu ouvi a minha filha dizer a uma amiga: quando estávamos a iniciar uma viagem de carro, "Eu receio que essa vai ser uma longa viagem, pois minha mãe tornou-se fanática em relação às lápides, e se detém a cada igreja que encontra, para visitar o cemitério e examinar as lápides". Mas, quando meses mais tarde nós finalmente decidimos qual desenho, todos nós sentimos que o tempo distendido foi bem usado, e que tínhamos conseguido alguma coisa boa para Archie.

Algumas famílias decidem cultivar a memória de sua criança através de ações que venham a beneficiar outras crianças. Elas

podem fazer campanhas de levantamento de fundos para uma obra de caridade, que especificamente cuide de portadores da mesma doença que vitimou a sua criança; ou para o hospital ou hospice cujos médicos e enfermeiras ajudaram a sua criança a viver a vida de modo o mais pleno possível. Algumas vezes, quando a criança morre vitimada por um acidente, os pais têm usado a sua trágica experiência para chamar atenção para as áreas de perigo, e assim, sem dúvida alguma têm ajudado na prevenção da morte de outras crianças. Qualquer que seja a maneira como isso é feito, se numa escala local ou nacional, este levantamento de fundos pode ser o memorial para a criança que morreu, e pode também dar um sentido objetivo aos pais que estão reconstruindo as suas vidas abaladas.

**Compartilhando o luto**

Como poderão os pais serem ajudados durante este processo de reconstrução? Certamente não por meio de frases como "O tempo cura tudo". A perda de uma criança é ferida que jamais cura. A verdade é que, gradualmente a dor aparece menos, as lágrimas tornam-se menos freqüentes, e o espírito desfalecido responde novamente ao brilho do sol, à música e à risada. Estas coisas ocorrem esporadicamente e não de maneira progressiva e ininterrupta. Períodos em que a vida parece de novo renovada, brilhante e cheia de propósitos são interrompidos por períodos de intensa tristeza. O marido e a esposa verificam que essa alternância de seus sentimentos nem sempre são coincidentes. Naturalmente ambos sofrem a perda, mas cada um carrega a sua própria carga de enlutamento, e eles simplesmente não têm força extra para carregar também o sofrimento do outro. É bem melhor e mais fácil. Se nesta ocasião um dos pais pode descarregar os seus sentimentos de miséria e desesperança nos ombros de uma pessoa amiga, a qual está intimamente ligada à família. Falar com uma pessoa que experimentou a perda de sua criança, poderá ser de muito auxílio. Pais que sofreram a mesma dor estão imediatamente e sem precisar dizer palavras, em um mesmo nível de compreensão que os pais enlutados, e podem pela simples presença, passar a certeza e segurança de que a vida continua. O reconhecimento da força emanada pela experiência compartilhada levou à formação dos Amigos Compadecidos, uma organização dedicada a assistir e suportar os milhares de pais enlutados.

**Idade não é relevante**

Uma palavra deve ser dita sobre a tendência a considerar que a idade da criança que morre é de algum modo relevante em relação ao sofrimento dos pais. Não existe tal relação. Um filho pode morrer aos 5 dias, aos 5 meses, aos 5 anos ou até mesmo aos 50 anos. Os pais de uma criança natimorta ou que faleceu aos poucos meses de idade, podem não terem em suas vidas um vazio tão grande quanto os pais de uma criança que viveu o suficiente para se tornar uma parte integral de sua vida diária. Mas, por outro lado, as suas esperanças para o futuro foram extintas logo no início; eles foram roubados de qualquer conhecimento real da criança como personalidade individual, e eles não possuem um rico repositório de lembranças, do qual possam derivar conforto. Não existe uma equação para o sofrimento: existe somente a verdade que a perda de uma criança é uma perda total para os pais, não importando se ela morreu como um pequenino bebê, como um adolescente ou como um adulto.

**Aceitação**

Assim, a vida não será a mesma. Mas, eis uma questão crucial, os pais enlutados *desejam* que ela seja a mesma? Naturalmente, de um certo modo, eles gostariam de ser felizes, despreocupados e sem a sensação de esmagadora desolação. Mas, se eles tivessem uma escolha, teriam eles escolhidos jamais terem tido aquela criança? A resposta certamente seria **Não**. Qualquer que tenha sido a dor e o sofrimento dos pais, a vida da criança foi para eles um bônus. Isto pode, eu creio, ser o começo de algum tipo de aceitação. Os pais não poderiam ter escolhido se a criança iria viver ou morrer, mas eles podem até certo ponto, decidir como a vida ou a morte da criança irá afetar o resto de suas vidas. Eles podem, se quiserem passar o resto de suas vidas em profunda e amarga tristeza. Em casos extremos eles podem extrair uma espécie de força desse mergulho na sensação de perda e de auto-piedade de longa duração. Em assim procedendo, eles arriscam exaurir a paciência e afeição de seus amigos, ou eles podem escolher deixar que a criança continue a fazer parte de suas vidas, reconhecendo que apesar de sua presença física não mais se fazer presente, a sua influência e humanismo permanecem uma parte integral da família. Naturalmente, momentos de angústia ocorrerão: o som da risada de uma criança, a visão de uma pequenina figura loura a correr com o seu cão, podem, inesperadamente e com apavorante subtaneidade, dilacerar o coração; mas, e com igual rapidez, poderá aparecer um surto de alegria ao ouvir uma canção meio esquecida ou um gracejo, ou a visão de um arco-íris ou de um maravilhoso pôr-do-sol, tal como costumavam alegrar a criança que morreu.

Este capítulo por vezes, descreveu a vida dos pais após a morte de uma criança como se fora uma viagem. Se assim for, é uma viagem sem um fim e sem um mapa, ela pode seguir rotas diferentes, não havendo prêmios ao término das etapas ou de uma seqüência particular. Como a maioria das viagens, ela tem falhas e retrocessos, e momentos em que o avanço é muito difícil. Mas com a presença de amigos que oferecem encorajamento nos momentos mais negros, e com a determinação própria dos pais em deixar a influência da criança acompanhá-los ao longo do caminho, a viagem poderá ser plena de interesse e vitalidade, enriquecida e não diminuída pela vida e morte de sua criança. Uma palavra final para aquelas pessoas que ajudam os pais, em partes dessa viagem. Você será mais valioso e mais valorizado se você puder ouvir sempre, encorajar instintivamente, suportar com amor e ser gentil e parcimonioso com os conselhos. (sublinhamento do tradutor).

* Caring For Dying Children And Their Families. Capítulo 4 – Os Pais, por Jane Thomas. Edited by Lenore Hill. Chapman & Hall, London 1994 (traduzido por Prof. Dr. Marco Tullio de Assis Figueiredo).

# 27
# PÉROLAS DE MARIA LÚCIA DE ASSIS RIBEIRO*

"Estou convencido de que o medo da morte, do fim da vida, que povoa nossos pesadelos, é menor que o pavor de uma vida sem importância, para o mundo. O que falta a nossas vidas, não importa o que conseguimos, é este sentimento de significar alguma coisa".

"A religião focaliza a diferença entre os seres humanos e todas as outras espécies e procura um objetivo significativo capaz de tornar nossas vidas significativas por se voltarem para ele".

"Você se torna feliz vivendo uma vida que signifique alguma coisa".

"A necessidade do significado não é uma necessidade biológica, como a necessidade de ar e de alimento. E não é também psicológica, como as necessidades de auto-estima e apreciação. É uma necessidade religiosa, uma sede fundamental de nossas almas. Assim, é para a religião que nos devemos dirigir se quisermos encontrar as respostas".

"Sem humildade e reverência, poderiam acabar praticando em seres humanos um trabalho semelhante ao dos mecânicos, sem jamais curar alguém". (sobre os médicos)

"Em certos momentos, a reverência pelo ser humano deve ser muito mais importante que a atenção aos detalhes técnicos". (idem)

"A mente humana é uma coisa fantástica, talvez a prova mais inquestionável do toque de Deus no processo evolutivo. Quando se pensa que o ser humano nasce mais fraco, mais indefeso e mais vulnerável que tantas outras criaturas, consegue-se entender que só pela aplicação de nossa inteligência ao mundo sobrevivemos. Enquanto os animais têm pelos ou penas, aprendemos a tecer e a aquecer nossas casas. Enquanto outros animais desenvolvem poderosa musculatura, construímos máquinas. A mente humana criou remédios e inventou o coração artificial para prolongar a vida. Escreveu livros que nos inspiram e nos ensinam a compaixão. Mas tem seus limites. Há perguntas, inclusive algumas das mais importantes, que ela é provavelmente incapaz de responder. Como disse Pascal: "O coração tem razões que a própria razão desconhece".

"Não compreendíamos que a fé, como o amor, a lealdade, a esperança e muitas das dimensões mais importantes de nossas vidas, tinham raízes naquela região vasta, escura e irracional onde a razão não penetra e onde o intelecto humano não se aventura".

"Nunca seremos felizes se não pararmos de comparar nossas realizações da vida real com o Sonho. Jamais nos conformaremos com o que somos até entendermos que somos suficientemente especiais."

"Não entenderemos nada do significado da vida enquanto estivermos pensando nela como um período que podemos usar para a procura de recompensas e prazeres".

"Quando aprendemos a viver, a própria vida é a recompensa".

"Só quando não se tem mais medo da morte é que se está verdadeiramente vivo".

"Acho que não é da morte que as pessoas têm medo. É outra coisa muito mais trágica e perturbadora que nos assusta. Temos medo de nunca termos vivido. Assusta-nos chegar ao fim de nossos dias com a sensação de que jamais estivemos realmente vivos, pois nunca descobrimos o que é a vida".

"O paraíso – sugere a história – é ter aprendido a desfrutar as coisas que nos fazem humanos, as coisas que só os seres humanos podem fazer. E, por contraste, o pior tipo de inferno que sou capaz de imaginar não é de fogo e lava, cheio de figurinhas vermelhas aramadas com tridentes. O pior inferno é a percepção de que você poderia ter sido um ser humano de verdade, você

poderia ter sido um *mensch,* mas agora não há mais tempo. Você poderia ter conhecido a satisfação de cuidar de alguém, de ser generoso, sincero e leal ou de ter desenvolvido a mente e o coração, de controlar os instintos em vez de ser controlados por eles, mas nunca o fez".

"É sinal de que estamos amadurecidos quando paramos de perguntar o que a vida nos reserva e começamos a perguntar o que estamos fazendo nessa vida".

"Mas a cura para o medo da morte é o sentimento de ter vivido".

"Ao longo de nossa excursão pelo Eclesiastes e por nossas próprias vidas identificamos três coisas:
- pertença às pessoas;
- aceite a dor como parte de vida;
- saiba que você fez algo importante."

"Não apreciamos o que recebemos, apreciamos o que dividimos".

"Ensinamos porque precisamos dividir".

* Anotadas em sua leitura do livro "Quando Tudo Não é o Bastante" de Harold S. Kushner.

# 28

# DEPOIMENTO SOBRE O ARTIGO "O CUIDAR NO PROCESSO DE MORRER COM DIGNIDADE"*

**Dra. Heloisa Helena L. R. Carvalho**

A leitura da Mara Villas Boas de Carvalho, foi a melhor reflexão até hoje, sobre o que vivi, o que experimento e o que presenciarei sobre a vida finita.

Aprendemos e repetimos que saúde é o bem estar físico e mental, mas na verdade só fomos treinados para tentar promover o bem estar físico, o mental parece ser função de outros profissionais.

Assim o paciente terminal, quando não tem benefícios com radioterapia, quimioterapia, hormonioterapia ou cirurgia, eu o esqueço, pois nada mais tenho a oferecer, sinto me impotente diante da doença e me torno um impotente diante do doente, pois esqueço do ser humano que espera uma palavra da pessoa que nesse exato momento pode ser o maior referencia para ele.

Infelizmente, os cursos médicos fazem com que a morte seja uma grande inimiga do médico, seja o seu reconhecimento do fracasso, a sua derrota. Esquecemos que a morte é parte da vida, morte é a única coisa certa, e que o fracasso é não permitir uma morte tranqüila, confortável, com dignidade. Quantos pacientes eu vi ser abandonados pelos médicos nessa hora?

"Sabe, as pessoas que cuidam da gente são tão técnicas, exercem a profissão como um se fossem um robôs..." ( d-5) (1).

"Tem hora que eu falo: "Será que hoje eu estou sentindo uma dor física ou será que hoje estou sentindo uma dor emocional?" (d-8) (1).

"Nossa, eu não sabia que vocês (médicos), pensavam assim. Que bom!" (com muito espanto diz a acompanhante quando falei que a dor que a paciente estava sentido tinha que ser tratada, mesmo não sendo física).

Acho muito triste, que os pacientes de uma forma geral acreditam que os médicos não se importem com seus sentimentos, que ponham em prática todo conhecimento técnico sem ter o envolvimento emocional. Às vezes esqueci de dizer bom dia, às vezes não quis chorar diante do paciente e às vezes me calei por não achar solução para diversas situações, mas nunca me deixei de tentar me colocar no lugar do paciente, essa atitude é desgastante e não foi treinada nos bancos acadêmicos, mas foi necessária quando minha consciência ao final do dia revia o que poderia ter sido melhor, é a vivência de cada um e o comprometimento com a vida, tentando sempre buscar o melhor. Assim acredito que faz parte do tratamento demonstrar carinho ao paciente e não só saber técnico.

Minha avó, com câncer de mama terminal procurou um oncologista conceituado, não fez economias para ser acompanhada por ele. Ele usou todos os recursos de radio, hormônio e quimioterapia que conhece, mas quando viu que a nada respondia, simplesmente:

"Agora a senhora escolhe: fazer uma última quimioterapia, mas como a senhora está muito debilitada pode ter uma infecção importante, e precisar ficar internada, ou não fazer nada e deixar o câncer crescer".

Abandonou-a, desesperada procurou saber opinião de marido, filhos, irmãos, netos, e até amigos foram consultados. Procurou outros profissionais que não quiseram se envolver, afinal nada tinham a oferecer de diferente. Morreu sofrendo, com muita dor e o pior medo, medo porque nunca se preparou para morrer, nunca ninguém quis conversar sobre suas expectativas sobre a vida e sobre a morte.

Sem muita certeza e sem apoio, optou por nada fazer, esperando um milagre decidiu não ir ao hospital e morreu em sua cama sem o médico, que a assistiu durante quase dois anos, saber o que aconteceu no dia 18 de março de 2003, nunca ligou.

Acredito que faz parte do juramento de um médico as palavras de Saunders (1991):

"Quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo o que estiver a nosso alcance não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para viver até o dia da morte".

Após a leitura é impossível não tentar modificar o comportamento do médico diante um paciente terminal, prestar mais atenção aos anseios de seus doentes e buscar a verdadeira saúde: saúde como o bem estar físico e mental.

* Depoimento da Dra. Heloisa Helena R. L. Carvalho, Residente da Clínica Médica da UNIFESP-EPM, após ter lido o artigo "O Cuidar no Processo de Morrer com Dignidade*", de autoria da Enfa. Mara Villas Boas de Carvalho (Campinas), sinopse de sua magnífica tese de doutorado, defendida na Escola de Enfermagem da USP, em 2003, intitulada "O Cuidar no Processo de Morrer, na Percepção das Mulheres com Câncer".

# 29
# MILAGRE

**Dra. Heloisa Helena L. R. Carvalho**
*Médica residente da Disciplina de Clínica Médica da UNIFESP – EPM.*

A primeira vez que vi a Sra. Josefa, foi quando foi internada na enfermaria de clínica médica, fiquei angustiada com sua imagem.

A figura daquela mulher diante dos meus olhos transmitia muito sofrimento, muita dor. Seus olhos grandes percorriam todo o ambiente incessantemente, era um olhar como se estivesse em um filme de terror. Suas lesões na pele e seu braço quase imóvel pelo edema, não traduziam tanto sofrimento quanto o olhar, parecia que não encontrava em nenhum lugar sossego, aconchego.

E assim foi durante sua internação, assisti a impotência de nós médicos frente a terminalidade, nem conforto naquele lugar conseguimos dar, teve alta e meu coração achava que ela não passaria daquela noite, a angústia persistia em seu olhar, seu corpo inquieto não achava conforto.

Dias após sua alta hospitalar, fui surpreendida com o convite para ir vê-la em sua casa. No caminho até sua casa fui rezando para não me mostrar aflita, pois imaginava encontrar uma mulher gemendo de dor e com o olhar entristecido pela sua situação.

Ao entrar na casa o ambiente era de muita tranqüilidade, entramos em seu quarto onde descansava, e ao nos ver abriu um sorriso e o olhar, o olhar transmitia paz, não vi inquietação, a face era serena, não era a mesma pessoa que conheci no hospital.

Durante nossa visita foi à cozinha e comeu uvas com a equipe, sorrindo e mostrando-se preocupada com todos os presentes, como se tivesse esquecido do seu sofrimento, das dores que sentiu ou sentia, como se fossemos apenas amigos no final de tarde conversando sobre a vida. O que estava vendo era um milagre para mim, senti que Deus agiu por meio daquelas pessoas.

A estrutura montada para ela pelos familiares, amigos, médicos, enfermeiros, fisioterapeutas e dentistas, respeitando sua privacidade, seus desejos, deu dignidade a esse processo e sua morte foi serena.

Parabéns a todos, é assim que desejo morrer, sentindo-me respeitada, amparada e amada. Obrigada á equipe de cuidados paliativos por mostrarem que isso é possível, vocês estão sendo instrumentos de Deus nos momentos mais difíceis da vida.

# 30
# O CUIDAR NO PROCESSO DE MORRER COM DIGNIDADE*

**Profa. Dra. Mara Villas Boas de Carvalho**
*Professora e Enfermeira.*

*O cuidar com compaixão*
*permite ao homem compreender*
*a sua transcendência.*
*Isto somente será possível,*
*se ele alcançar a consciência*
*da plenitude da vida.*
(Carvalho, 2003)

O que nosso leitor vai ouvir, a seguir, são histórias de seres humanos, destas pessoas que examinam o passado, em busca de um presente alimentado de esperanças, inflado de desejos (Carvalho, 2003).

Nunca se falou tanto sobre cuidados paliativos e sobre a dor como nos últimos anos, com o objetivo de buscar soluções relativas ao cuidado da vida humana no seu final, associando o cuidar no processo de morrer à dignidade inerente e indissociável do ser doente.

Os problemas relativos aos cuidados devidos aos pacientes que vivenciam a dura realidade da perda de sua saúde são compartilhados, de diversas formas e graus de envolvimento, pelas instituições de saúde, pelos profissionais da área, pela comunidade e pela família.

A vida e a morte ganham um delineamento especial, quando analisadas do ponto de vista da pessoa que pressente a perda gradativa da vida e a proximidade inevitável da finitude.

A impotência das pessoas doentes, a sensação de insuficiência, a constante expectativa de morte, a descrença em relação às medidas terapêuticas disponíveis constituem, às vezes, uma espécie de paralisia diante da realidade dos limites dos tratamentos para a cura e das demandas relativas à preservação da qualidade de suas vidas.

Vale lembrar que a busca para a saída de tal paralisia é intensificada por manifestações e ações desenvolvidas pela equipe multiprofissional que compõe o serviço de cuidados paliativos e dor, à qual devem ser encaminhados os enfermos em situação de pacientes fora de recursos de cura, visto que, por meio desta equipe é que estes pacientes poderão receber mais afetivamente os cuidados necessários.

O momento presente convoca a uma reflexão mais intensa e realista do caminho que normalmente trilha um paciente que vivencia sua terminalidade. Experimentadas equipes do serviço de cuidados paliativos, todavia, às vezes, não conseguem avaliar a dura realidade vivenciada pelo ser enfermo.

Em busca da fundamentação para nossa tese de doutorado convivemos com um grupo de mulheres acometidas por câncer e fora de possibilidade de cura, as quais estavam vivenciando dores, desesperanças, angústias, preocupação, ansiedade, estresse. Estavam, então, concluindo suas próprias histórias. Fomos encarregadas de divulgar suas desditas, narradas por elas mesmas, objetivando, com base em seus depoimentos, trabalhar, tendo em vista a melhoria de todo um sistema de tratamento que resulte em uma maior humanização do relacionamento entre os profissionais de saúde, agentes na ação do cuidar, e os pacientes, sujeitos desse cuidar.

Mediante os discursos desse grupo de mulheres, foi possível reconstituir o caminho, ou, mais propriamente, o calvário, por elas percorrido.

O objetivo majoritariamente manifestado pelas depoentes, relativo à sua participação livre e consentido em nossa pesquisa, foi ***contribuir para a mudança nos princípios de cuidados e no inter-relacionamento paciente-profissionais de saúde e familiares.***

Pôde-se constatar em nosso trabalho muita semelhança no conteúdo de seus relatos, e compreender que, por via de regra, seus sofrimentos são anteriores à presença ou instalação da patologia degenerativa. Em face da desconfiança de que alguma coisa não estaria bem com seu organismo, aí, neste exato momento, começa a transformação mais significativa e importante da vida da enferma. É o começo, então, de uma escalada em direção ao sofrimento, à angústia, ao medo, à dor, à desesperança, e, inevitavelmente, ao fim.

A despeito, no entanto, da inevitabilidade do fim, muito desconforto e dor experimentados pelas pacientes em situação fora de recursos de cura poderiam ter sido minimizados. Para isso, seria necessário que os cuidados prestados estivessem, em toda sua cadeia, lastreados pelos princípios da medicina responsável, embasada em uma filosofia voltada aos cuidados paliativos.

***No começo: uma notícia***

A situação das pessoas (especialmente aquelas que constituem a maioria da população e que são dependentes do Serviço Único de Saúde necessitando de cuidados médicos, a fim de detectar o que está ocorrendo desfavoravelmente em seu organismo) está marcada pelo tormento. Enfrentam elas, por via de regra, uma demora excessiva para o atendimento imediato. Isso se deve, inicialmente, ao fato de que devem recorrer à Rede Básica de Saúde próxima de seu domicílio, aguardar uma interminável fila de consultas, e não será exceção, se, no dia de sua consulta, agendada há meses, não for atendida, sendo remarcada para uma data mais distante a nova perspectiva de atendimento.

Quando a paciente é atendida pelo médico, este não dispõe mais do que alguns escassos minutos para dar-lhe atenção e, neste de tempo exíguo, tem o profissional de tomar uma atitude, que, normalmente, não vai além da solicitação de uma batelada de exames.

Nova espera inicia-se, então, para a realização dos exames solicitados e, posteriormente, para a entrega desses exames ao médico que os solicitou. De posse dos resultados e de sua divulgação, o profissional capitaliza para si toda a expectativa do paciente, tornando este momento de extrema significância, carregado de tensões emocionais. O testemunho das pessoas acometidas pela enfermidade desvela o choque provocado pela revelação do que até o momento era apenas desconfiança, e é agora agravado pela forma contundente, ou até mesmo impaciente com que a notícia é revelada.

Com a evolução do quadro vivido pela paciente, os desconfortos físicos começam a ser mais freqüentes e intensos, e, mesmo com o possível controle da doença, começam a acumular situações e restrições provocadas pelo tratamento, impondo drásticas alterações no estilo de vida dessas pessoas, como a perda das relações sociais, financeira, limitação de locomoção, trabalho, lazer e, particularmente, o pavor à degeneração física e às mutilações. Resta, nesse momento, o apego à esperança pela cura e manutenção da vida.

O tratamento, geralmente, não é prestado pelo mesmo profissional que o iniciou, e a falta de continuidade do acompanhamento obriga o doente a uma repetição cansativa e angustiante de seu histórico, o que pode prejudicar o diagnóstico correto. Esta circunstância é fator agravante, já que muitos procedimentos são iniciados tardiamente, inviabilizando recuperações que, de outra sorte, poderiam obter melhor resposta aos protocolos de tratamento adotados.

***A rotina: a esperança***

Com o agravamento dos sintomas, as idas e vindas às instituições hospitalares começam a constituir-se rotina. Cada internação é entendida como uma nova esperança de recuperação ou uma possibilidade de alívio, nem sempre conseguidos.

Na qualidade de profissional atuante do serviço de cuidados paliativos e dor, pudemos avaliar o distanciamento existente entre o tratamento humanitário, respeitoso e capaz de preservar a dignidade individual do paciente, preconizado pela teoria, e a prática efetivamente existente no dia-a-dia de uma instituição hospitalar.

As verbalizações a seguir mostram a fundamentação desta afirmativa. (Carvalho, 2003)

Venho aqui de urgência. A entrada é pelo pronto socorro. Fico naquelas macas estreitas, horas e horas, ninguém te assume, fico exposta nos corredores. Cada um que chega, você tem que estar repetindo sempre a mesma história. Você não imagina como isso é triste, é deprimente, é desumano, é demais, já não chega à doença desumana! (d-11)

*Sabe, as pessoas que cuidam da gente são tão técnicas, exercem a profissão como se fossem uns robôs. Fico sempre internada, no bloco 2, é uma agito só. É barulhento, é gente gritando de dor, fora aqueles que morrem no leito ao seu lado. Mais temor causa na gente. Professores, alunos, discutindo tudo sobre você na sua frente, (usando) todo um palavreado técnico, difícil de você entender. Você sabe que é de você que estão falando, da tua doença... Eles agem como se tivesse um boneco deitado na cama. É humilhante demais... Viram as costas e vão embora sem o mínimo de satisfação..., não trocam uma palavra com a gente. (d-5)*

Em primeiro lugar, a enfermeira precisa saber que está lidando com um ser humano que está doente e muito frágil, com dor e que está sofrendo muito, com o tratamento terapêutico e com os inúmeros efeitos que a químio faz dentro e fora da gente. Quando for passar uma sonda na gente, é importante que explique o que vai fazer. Como vai ser realizado o procedimento, passo a passo. Elas se esquecem que a gente está com medo, medo do procedimento, a gente tem medo de tudo. Vocês precisam saber que estão diante de um ser humano que está vivo, ainda não morreu. A gente fica exposta o tempo todo, como um cadáver, um corpo nu. Tudo fica simplificado demais. Fico pensando se elas não se dão conta que estão diante de uma pessoa, seu semelhante. (d-4)

*Elas são intolerantes (enfermeiras). Já estou com meus braços em farrapos, não acham mais veias. Percebo que as enfermeiras ficam sem paciência. Já entram aqui de cara feia, bravas, porque é difícil achar as veias, elas têm que ficar muito tempo tentando. Não são só as enfermeiras. Os médicos também. Examinam a gente rapidinho, vão embora, e só voltam no dia seguinte, isso quando volta o mesmo médico. Às vezes é outro. Não tem seqüência no cuidado, no tratamento. (d-5)*

A vivência no ambiente hospitalar despertou em nós reflexões que redimensionaram os conceitos de assistência do cuidar e do relacionar-me com enfermos, os familiares e com a equipe dedicada ao tratamento.

Habitar esse mundo aproximou-nos dos pacientes oncológicos, possibilitando competências para a ação e a intervenção do cuidar, preocupando-nos não só com a condição corporal como com a vida interior do paciente.

Sensível, porém, às necessidades dos doentes, incluímos em nossa trajetória de formação na área de enfermagem, um aprimoramento não apenas teórico, mas conjugado com a prática do cuidar com dignidade.

Viver as experiências de aprendizagem, refletir e poder compartilhar muitas vezes nossos sentimentos com os pacientes, proporcionou-nos crescimento pessoal e profissional, ressignificando o ato de cuidar. Começamos a perceber os doentes como pessoas, com uma memória, uma história de vida, da qual fazem parte o passado, o presente e as difíceis perspectivas futuras permeadas por angústias, medos, e interrogações insondáveis. Deixamos de vê-los como corpo-objeto, entregues às mãos da ciência médica. Passamos a percebê-los, também, como meus mestres, pois sempre tinham algo significativo a me dizer, a ensinar-me. Pudemos entendê-los como seres humanos, que realmente nunca deixaram de ser, e que, na situação de pacientes, dependem, propõem, solicitam, agem e reagem e, ainda, que, a despeito de todas as circunstâncias a que estão sujeitos, sonham e sentem a necessidade de organizar suas vidas, embora, quase sempre, seja a última vez que o façam ou tentam fazê-lo.

***O cuidar: o papel da (o) enfermeira (o)***

Diante da percepção desta realidade, começamos a estabelecer um padrão próprio de cuidado diferenciado, em muitos momentos "transgredindo" as normas estabelecidas pela entidade hospitalar, valorizando a assistência mais humanizada, capaz de oferecer um conforto físico, um apoio psico-afetivo, social e muitas vezes até espiritual. Naquele momento da prestação do cuidado, nem sempre podíamos contar com apoio da equipe multiprofissional de saúde, em razão de sobrecarga à qual estava submetida, e ainda, pela inexistência de um serviço de cuidados paliativos e dor articulado.

Conservávamos sempre a consciência de que tínhamos à nossa frente uma pessoa doente e não uma máquina avariada, e, para a preservação de sua dignidade, envidávamos todos os recursos disponíveis dos quais podíamos lançar mão.

Dentre as "transgressões" necessárias ao cuidado humanitário, a quebra da rotina do horário de visitas foi uma conquista importante para o paciente e para seus familiares. A preocupação da administração não permitindo tal transgressão era a de que as visitas fora do horário pré-estabelecido tumultuassem o ambiente e interferissem na qualidade dos serviços prestados pela equipe médica ou pela enfermagem.

Ao contrário, o que a liberalização do novo conceito possibilitou foi uma maior aproximação nossa com os familiares. Aproveitávamos estes momentos para prestar um conforto e também orientação, não só técnica, mas também, de ordem emocional a estes familiares que seriam, após a alta hospitalar, os cuidadores mais presentes no dia-a-dia daquele paciente. Em contrapartida, podíamos igualmente ouvir suas preocupações, suas queixas, suas dúvidas ou suas angústias.

A cada paciente atendido, sempre dedicamos o tempo julgado por nós necessário que o paciente requeria. O nosso tempo era para ele, e valorizado muito mais em qualidade do que em quantidade, ou seja, naquele momento, ao seu lado, estávamos por inteiro, ouvindo-o com o coração e com a mente, tocando-o afetivamente, procurando transferir uma segurança pessoal carregada de amor, de paciência, de acolhimento, de paz e de alegria, ou apenas permanecendo ao seu lado em respeitoso silêncio - em uma palavra – cuidávamos com solicitude.

O resultado gerado por este tipo de dedicação é relatado nos discursos que se seguem (Carvalho, 2003):

*Você tem me acompanhado praticamente em toda a minha trajetória, dentro e fora desse hospital, em casa, e também à minha família. Não está sendo fácil para mim e para eles. Sei que não tenho muito tempo para resolver as minhas pendências, e o que me preocupa mais é a minha caçulinha que estou criando. Ela é muito novinha para ficar sem mãe outra vez. (d-5)*

*Você não imagina como é bom quando alguém fica perto de mim, me escutando... Eu fico sozinha o tempo inteiro, não tenho ninguém para me ouvir.* (choro) *Sabe, isso aí que você está fazendo, ficando ao meu lado, ajuda a desafogar. (d-1)*

*O que me resta agora é alguém que possa me escutar, e também que tenha paciência comigo. É alguém que queira me ajudar a enfrentar tudo isso, que me dê forças para atravessar esses momentos tão difíceis, é muita dificuldade que estou passando, tenho muito medo do que está para vir, e o que vai me acontecer. (d-3)*

Um dos elementos importantes para uma relação amigável, além da observação, é a escuta. Escutar alguém implica, em certo sentido, uma abdicação de si. É importante perceber que sentido tem o comunicado para quem o transmite, e acolher a palavra do outro, desde a mais corpórea até aquela ainda não pronunciada, solidifica este relacionamento. Esta acolhida também é, ao mesmo tempo, física, psicológica e espiritual, para considerar o homem em sua inteireza (Leloup, 2001).

O mesmo autor lembra que o terapeuta não é uma "pessoa de quem se supõe saber", mas uma "pessoa de quem se supõe que saiba escutar". Toda sua formação consistirá, portanto, nesse difícil exercício da escuta. Escutar é uma forma sensível, seja ela qual for, e é sempre bom percebê-la como eco de uma voz mais silenciosa e mais alta.

Pequenas ações provocam mudanças comportamentais significativas nos pacientes que estão vivenciando uma condição crônico-degenerativa, ações estas de iniciativa e responsabilidade dos profissionais de enfermagem. Exemplificando: encorajá-los a levantar-se; encaminhá-los para banho de aspersão ao invés de higienizá-los apenas com banho no leito; incentivá-los ao autocuidado; tratá-los não como um paciente terminal, moribundo, mas como pessoas constituídas de corpo-mente-espírito; permitir-lhes entrar vivos em suas próprias mortes.

Um dos casos mais significativos aos quais prestamos assistência como enfermeira diz respeito a uma paciente de 29 anos, com câncer de mama, com metástase óssea, casada, mãe de dois filhos, um com seis anos e outro, com apenas três anos. Estava internada havia quinze dias, e há uma semana não se comunicava, recusando qualquer tipo de tratamento e alimentação, permanecendo o tempo todo em posição fetal.

Em face das dificuldades que a equipe médica e a de enfermagem estavam atravessando com a referida paciente, foi-nos soli-

citado que avaliássemos a situação, interferindo no que julgássemos necessário, pois se tratava de uma paciente fora de recursos de cura, aparentemente com poucos dias de vida.

Dirigimo-nos, então, à paciente, apresentando-nos e disponibilizando-nos a cuidá-la em suas necessidades. Efetuamos uma avaliação geral de seu estado. Sentamo-nos a seu lado, permanecendo ali por longo tempo. Iniciamos uma conversação, que inicialmente foi constituído muito mais por um monólogo. Aos poucos foi-se estabelecendo um vínculo terapêutico que nos possibilitou conhecer suas necessidades mais prementes, identificando as suas limitações e a qualidade de suas preocupações. Percebemos que estas eram de duas naturezas: física - dor não amenizada, dificuldade de alimentar-se sozinha e de deambulação-, e emocionais - saudade dos filhos, do marido, da mãe, do lar, enfim, da família, preocupação com a situação financeira, assim como, com o destino que teriam os filhos no caso de seu falecimento-.

Pela complexidade do quadro e conhecedora de seu comportamento, anteriormente relatado pela equipe de enfermagem, pudemos perceber que haveria um grande trabalho a realizar. Iniciamos sondando-a sobre a presença de dor. Como a resposta foi positiva, providenciei para que fosse realizado a contento a analgesia, cumprindo exatamente o prescrito e o horário. Após o controle da dor, nós a encorajamos a levantar-se, e, ao ver que a paciente podia manter-se em pé, nos a encaminhamos ao banho de aspersão, sob o olhar estupefato dos profissionais ali presentes. Aguardamos seu retorno do banho, já com uma refeição à sua espera. Nós a convidamos a permanecer sentada, oferecendo a refeição, que foi prontamente aceita e totalmente consumida. Após estes cuidados, acionamos o Serviço Social, requerendo a presença e permanência de um familiar, para que este pudesse complementar os cuidados de que a paciente necessitava. Outra providência de inestimável valor para a sua recuperação foi a permissão para que os filhos a visitassem, permitindo-lhes que permanecessem ao seu lado, mesmo que por pouco tempo. Esta atitude foi vital para reabilitar sua vontade de continuar vivendo. Pouco mais de uma semana após minha intervenção, esta paciente recebeu alta hospitalar. Neste período, nós a visitamos realizando avaliações diárias, usando sempre referidas avaliações para demonstrar à equipe de referência a necessidade da mudança de paradigma do cuidar, ressaltando a importância de permear o cuidar técnico com o cuidado em sua totalidade humanística.

É importante mencionar aqui que a paciente, que estava quase paralisada, em posição fetal, à espera da morte, esta acenou para a vida com amor por mais de três anos, podendo mesmo levar os filhos à escola, fato do qual muito se orgulhava, visto que se julgava uma vencedora.

Nosso vínculo a paciente prolongou-se por toda a sua vida restante. Nós a visitávamos nos ambulatórios, nas enfermarias, em domicílio e ainda, por via de telefone. Construímos um relacionamento de confiança e empatia, de sorte que, um dia antes de sua morte, ela chamou-nos à sua residência, solicitando-nos que lêssemos seu diário. Éramos, então, a única pessoa a ter conhecimento do conteúdo desse diário, enquanto vivia, e, por sua vontade, expressa verbalmente, os familiares somente poderiam dele tomar ciência após sua morte.

Muitos relatos dramáticos são ouvidos diariamente pelos profissionais da equipe de serviço de cuidados paliativos e dor. Nesses relatos percebe-se que o sofrimento, a dor, a angústia dos pacientes, em sua grande maioria, estão estabelecidos muito antes do aparecimento da doença propriamente dita. Nós, profissionais de saúde, especialmente os que nos dedicamos aos cuidados paliativos e dor, devemos ser capazes de compreender os sofrimentos alheios, já que estes são, muitas vezes, o gatilho para a instalação da doença e suas conseqüências.

(Carvalho, 2003) constatou, por meio dos discursos das depoentes que participaram de nossa pesquisa, que, além do enfrentamento da doença, outras situações críticas emergem de suas histórias de vida. Os fragmentos abaixo confirmam nossa fala:

*Até então, tinha um marido, um companheiro que compartilhava comigo a minha dor. Não era apenas um marido, era também meu amigo, um amante, um enfermeiro, ele sempre dizia que queria morrer primeiro do que eu. Enquanto esperava a liberação do seu corpo, eu gritava desesperada, sem forças, desgastada, o mundo desabou mais uma vez em mim. Eu dizia: "não quero mais fazer quimioterapia", também queria morrer, queria estar com ele, tinha tanto significado para mim. (d-5)*

*Por mais que está sendo difícil para mim esse momento da minha vida, já passei por muito sofrimento. Começando pelo meu pai, que foi sempre um carrasco, judiou de mim, dos meus irmãos e da minha mãe. Só melhorou quando a minha mãe conseguiu se separar dele. Precisei trabalhar desde menina para ajudar minha mãe criar meus irmãos. Casei, sou mãe de quatro filhos pequenos, precisam muito de mim. Olho para eles, não sei o que fazer, o que falar. Tem sido uma angústia muito grande para mim, não estou conseguindo dar conta disto. Fico pensando com quem vou deixá-los... sou separada. O pai das crianças já está amasiado com outra mulher, tem dois filhos, está desempregado. Estou um tempo sem receber a pensão dos meus filhos. Eu que vinha sustentando-os com meu trabalho, estou desempregada.* (d-11)

Como pode uma equipe multiprofissional de saúde ignorar os graves fatos antecedentes e ainda presentes na vida de um paciente acometido por uma grave doença degenerativa? Não deveriam tais fatos ser levados em consideração quando se está preparando o protocolo de atendimento a este paciente? Por que permitir que um paciente suporte "a seco" uma noite inteira, gritando de dor, sem aplicar-lhe um analgésico? Por que as prescrições de analgesia estão condicionadas ao *"se necessário?"* Que dizer do "*receio*" de que a morfina venha a viciar o paciente?

Vejamos os discurso a seguir:

*Tenho muita dor. Eu sinto que as pessoas perdem a paciência com a gente. Elas acham que a gente está com frescura, fazendo fita, que sinto dor porque quero.*(choro) *Não é bem assim. A dor é muito forte. Às vezes acho que não vou agüentar, não vou dar conta. Quando ela (dor) vem, peço a Deus me levar embora o quanto antes. Quantas vezes a gente toca a campainha para chamar as enfermeiras para nos dar o remédio, e elas levam um tempão pra virem, isso quando vêm. As companheiras de quarto é que*

*acabam levantando da cama e vão chamar as moças. Aí elas vêm e acham ruim. Elas falam que eu não sei esperar, eu sou muito afobadinha, e dizem que tenho que ter paciência. Sabe, a dor não é nelas. A médica vem de manhã me ver, eu falo com ela para dar um remédio mais forte pra tirar a dor, e o que acontece? eu acho que elas esquecem, eu continuo tendo dor. (d-1)*

A dor do tratamento é horrível. Ah! É uma dor horrível! É uma dor de expectativa. É uma dor que dá muito medo, principalmente com a incerteza quanto ao futuro... Tem a dor física, que é a dor que você tem pelo câncer. Tomo remédio. Tomo morfina. Tomo, porque eu tenho muita dor, e, se eu não tomar eu não ando... Tem também a dor emocional. É uma dor que dói muito. Vamos supor, a dor do medo de morrer. Às vezes eu fico pensando assim: se fosse para mim morrer, cair aqui e morrer, era uma beleza, mas é aquele medo de você voltar para o hospital. É aquela dor de você estar só, sem ninguém dos familiares. É uma dor por dentro de você, e ter que pensar que você vai ter que ficar deitada num leito, não sabe quanto tempo, não sabe o que te espera. É angustiante. É uma dor no peito, é uma dor que vem aqui de dentro. Tem hora que eu falo: "será que hoje eu estou sentindo uma dor física ou será que hoje estou sentindo uma dor emocional?" (d-8)

*Outra coisa: gostaria que quando a gente chamasse, as enfermeiras, fossem mais prestativas, principalmente quando chamo porque estou com dor. Elas dizem que já vai. Você com dor, a dor aumenta, você chora, e nada... . Cada vez que fico internada fico às vezes, mais de uma semana, sem ver meus filhos. É muito difícil, tenho saudades deles e eles de mim. Às vezes interno porque tenho muita dor, pela falta de ar, infecção. Veja como está meu abdome, olha o tamanho, fora o desconforto respiratório que causa na gente. (d-11)*

***A doença: o doente e a dor***

Que é a dor?

A dor é um fenômeno universal, e, ao mesmo tempo, particular e própria, com uma multiplicidade de sensações, sentimentos e significados. É uma sensação negativa vinda de algum dano sofrido pelo corpo e pela mente.

Segundo Pimenta (2003), "a dor no doente oncológico reveste-se de características especiais. É, freqüentemente, de intensidade significativa, manifesta-se em mais de um local, é diária, quando não contínua, dura várias horas ao dia. Ocorre em indivíduos que vivenciam variada gama de desconfortos de ordem física, psíquica, social e espiritual, como lesões cutâneas, odores desagradáveis, anorexia, caquexia, falta de sono, fadiga, ansiedade, depressão, vivência de sentir-se mutilado e desfigurado, luto antecipatório, dificuldades econômicas, de acesso aos serviços de saúde e angústia espiritual, como questionamento do significado da vida, do sofrimento e existência de um ser superior. Desse conjunto resultam incapacidade e sofrimento consideráveis".

Valendo-nos do apreendido, devemos estar mais atentos às queixas dos pacientes, acreditar neles e promover o atendimento que cada situação requer. O alívio da dor é um direito do ser enfermo, o qual deve ser atendido por uma equipe multiprofissional. Cabe ao enfermeiro, este profissional capacitado para avaliar e registrar a queixa álgica do paciente, realizar a interface com os demais elementos da equipe, mesmo porque é ele a pessoa que permanece em contato e ao lado do paciente por maior espaço de tempo.

Atentemos para o diálogo a seguir:

*[...] Graças a Deus você chegou! Estou com uma dor terrível...*

Sua dor está sendo controlada Thiago, com medicamentos potentes, não era para você estar com dor [...] O que está acontecendo? Fale para mim dessa dor que está dentro de você. No que posso ajudá-lo?

*- Não é da dor física que estou falando. É uma outra dor, esta dor que estou sentindo dói demais, dói por, dentro, dói na alma. Tenho medo de morrer.[...] Gostaria de concluir meus estudos. Desejo casar, ter filhos. Uma sensação de impotência, preciso viver mais, tenho tantos sonhos para realizar... Por isso, não me deixe morrer...*

**(Diálogo com a enfermeira dos serviços de cuidados paliativos e dor, e com paciente do sexo masculino, idade de 19 anos, com diagnóstico de câncer e prognóstico reservado).**

Esse depoimento é um dentre muitos por nós registrados. São histórias de vidas sem futuro. São histórias de pessoas que examinam o passado, em busca de um presente alimentado de esperanças, inflado de desejos. O que encontram, no entanto, são fragmentos de sonhos, desesperança, solidão e uma dor brutal, sem forma, sem cor, e finalmente o vazio total (Carvalho, 2002).

As pessoas enfermas normalmente apresentam uma variedade de sintomas que, no fundo, representam sua confrontação com o real e consigo mesmas, deparando-se quase sempre com a falta de perspectiva de vida. Por conta de suas desditas, suas vidas perdem o encanto, o significado. O fim iminente, o fracasso dos tratamentos terapêuticos, o cansaço, a degeneração física, o mal-estar permanente, provocam de uma forma ou de outra, o vazio diante da existência.

As inúmeras queixas de dor que ouvimos incita-nos, a buscar entender suas diversas manifestações, como, também, compreender o porquê da teimosa insistência de queixa álgica dos pacientes, ainda que, embora todos os procedimentos analgésicos tenham sido cumpridos a contento, a dor permaneça latente. Onde estará então localizado o foco desta dor que não cede? Estará em um órgão físico ou em algum canto da alma?

Cabe, então, ao enfermeiro, com sua capacitação técnico-científica, aliada à sensibilidade na escuta, ser capaz de entender o que está se passando com aquele de quem está cuidando, assim como, pela prática dos procedimentos técnicos, também pelo gesto do amor, do acolhimento, da compreensão, do toque, da compaixão, construir verdadeiramente um vínculo humanístico na ação do cuidar com dignidade, porque se constitui no elo fundamental de ligação entre o paciente, as equipes de referência e de cuidados paliativos e dor e a família, uma vez que é ele, o enfermeiro, o centro catalisador dos acontecimentos no ambiente onde atua.

Precisa o enfermeiro, ainda, ser capaz de entender e identificar a realidade ou a subjetividade da queixa, para não achar que a "morfina" irá dar conta também das dores existenciais que aparecem durante a trajetória do paciente. Não se pode imaginar o cuidado prestado sem a parceria e a coesão das equipes de referência e de cuidados paliativos e dor, lastreando o trabalho em um contexto intermultidisciplinar. Neste entendimento, o que se busca efetivamente como resultado é a manutenção ou recuperação da qualidade de vida, do conforto bio-psico-afetiva-social e espiritual da pessoa humana.

A dramaticidade dos relatos abaixo demonstra, com clareza, a necessidade da mudança de paradigma nos conceitos de acompanhamento ao paciente que está vivenciado seu processo de morrer (Carvalho, 2003):

*Aqui a gente não tem com quem conversar, alguém que possa me compreender e que saiba escutar. Os profissionais daqui não se envolvem com a gente. Acho que é uma forma deles se protegerem das pessoas que estão doentes e internadas. (d-3)*

*Aonde é que está a ética desses profissionais? É um ser humano que está à sua frente. Sabe, é um ser humano cuidando de um outro ser humano. Eles deveriam a todo instante se perguntar: como que eles gostariam de estar sendo cuidados? Olhar com mais atenção, com mais profundidade, com mais competência, não só técnica, mais educadamente, mais atenciosamente. Entender seus sentimentos. (d-6)*

*O que eu sinto, nessa trajetória que estou vivendo, é que os profissionais de saúde se trancam e não estão nem aí com o problema do outro, não se emocionam com nada, com a dor do outro, são umas pessoas pobres de espírito. Primeiro você precisa trabalhar e fazer o que você gosta. A pessoa tem que se gostar muito para gostar do outro. O que a gente vê são muitos profissionais descontentes, mal humorados, são sem paciência. (d-9)*

*Os profissionais que cuidam de mim, os médicos, os enfermeiros, assistentes sociais, nutricionistas e outros, ficam sem jeito quando chegam perto de mim. Percebo que eles não sabem lidar com o paciente quando chegam nessa fase da doença. Eles rodeiam a gente e não fazem nada de concreto, ficam completamente desconectados. Se fosse eles estaria perguntando, como será que eles* (pacientes) *gostariam de serem tratados? (d-11)*

*Gostaria muito que os médicos e as enfermeiras conversassem mais comigo, que eles explicassem mais o que está acontecendo e o que vai acontecer comigo. Gostaria muito que eles me curassem. Estou com medo. (d-2)*

Um novo paradigma para o confronto com a dor

Nossa prática profissional, lastreada e exercida efetivamente dentro de conceitos filosóficos dos cuidados paliativos e dor, oportunizou-nos ser fiel depositária dos discursos já relatados e de inúmeros outros a nós confidenciados, tendo sua divulgação o propósito de contribuir para com a melhoria da prática dos fundamentos humanitários de tratamentos.

De acordo com McCoughlan (2003), "contudo, nem sempre é simples resolver os problemas em cuidados paliativos, quer sejam físicos, emocionais, existenciais ou espirituais. Mas sempre é possível estar presente como pessoa e oferecer apoio e compreensão, conversar e ouvir, tentar conjuntamente encontrar alguma maneira de fazer com que as coisas sejam melhores".

Como ilustração, desejamos relatar um fato de grande significância, no qual está também presente a transcendência de uma vida, uma história real, capaz de fazer o profissional refletir na significância de um pequeno gesto.

Acompanhamos um menino de 8 anos de idade, com câncer, e que se encontrava fora de possibilidade de cura. Respirava por aparelhos, estava na unidade de terapia intensiva. O tumor que o afligia tomava proporções indefinidas, assumindo seu tórax, seu abdome e diafragma, causando-lhe uma dispnéia intensa, não conseguindo respirar espontaneamente.

Conhecíamos sua história de vida: era filho único, um irmão estava a caminho. A mãe encontrava-se no sétimo mês de gestação. O pai trabalhava na área da Saúde. Dizia-nos repetitivamente que tinha ajudado a salvar tantas vidas, mas era impotente diante da doença do próprio filho.

O fato mais marcante na trajetória desse pequeno paciente ocorreu no início do seu tratamento. Os pais apavorados com toda a terapêutica e mais os cuidados que precisavam tomar para proteger o filho de infecções, deram a outrem, seu cão de estimação. Este episódio foi marcante em sua vida, e ele cobrava dos pais, quase que diariamente, a ausência do cão. Decorridos nove meses de tratamento, seu processo de cura havia chegado ao limite, estando o menino cumprindo os derradeiros dias de vida, dentro de uma UTI.

Nossas visitas eram cobradas diariamente pelo pequeno paciente. Nossa comunicação verbal era impedida pelas máquinas a ele conectado, sendo, porém, realizada por meio da escrita. Meu convívio com este pequenino ser sempre foi carregado de muita emoção. Dois momentos foram marcantes e inesquecíveis: um foi quando a criança manifestou o desejo de comer macarrão cozido, mesmo estando intubado, para o que imediatamente foi providenciada a refeição tão desejada. Para surpresa da equipe e nossa, o menino devorou tudo e adorou fazê-lo; o outro foi quando, acompanhando-o em uma sessão de quimioterapia, momentaneamente livre dos tubos e fios a que estava normalmente ligado, confidenciou-nos, com os olhos marejados e voz trêmula pela emoção, a perda e a saudade de seu querido cão. Nós o consolamos carinhosamente, procurando aliviá-lo de seu pesar. Como criadora de cães, podíamos aquilatar o significado de sua mágoa!

Novamente na UTI, vendo a permanência de sua angústia, na tentativa de amenizá-la, nós o informamos sobre o nascimento de filhotes em nosso canil, oferecendo-lhe um dos três filhotes da raça fila brasileiro, conforme fosse sua preferência por um filhote macho ou uma fêmea. Imediatamente, radiante de alegria, escreveu que queria o machinho, ao qual deu o nome de Hércules. Perguntei-lhe: Quando você vai buscá-lo? ao que ele respondeu: Em três dias. Ao terceiro dia, nosso paciente partiu!

Não gostaríamos de informar sobre a sorte dos três filhotes!!!

Momentos como este ou outros, os profissionais de saúde testemunham em seu dia-a-dia, diante de fatos muitas vezes inexplicáveis, pois transcendem à nossa compreensão.

Respaldada pela ótica desses pacientes, foi-nos permitido alcançar o sentido do ser com câncer no processo de morrer, não como algo acabado, mas como um ser de possibilidades, mesmo diante de uma situação factual que é o convívio com a terminalidade existencial.

Olhando para o tempo como para um horizonte aberto, percebe-se, segundo Heidegger (1998), que muitas coisas incertas nos aguardam, uma das quais, com toda certeza, será o grande passar: a morte. Nós a conhecemos, não apenas porque outros morrem, mas porque, a cada momento, podemos vivenciar o "passar" este o rio do tempo – tantas pequenas despedidas, tantas pequenas mortes. A temporalidade é a experiência do passar presente, futuro e, finalmente, a morte.

A morte passa, portanto a ser um fenômeno cotidiano. Vivemos, entretanto, a morte como a morte do outro: O outro morreu e eu ainda não.

*Ficar trancada neste quarto o dia inteiro, ouvindo gente chorar, gritar de dor, gemer, ver as companheiras de quarto morrerem perto da gente. (d-2)*

*Vocês não podem imaginar o que é passar por tudo isso, e ainda dizer que está tudo bem* (choro). *Como é difícil você olhar para frente e não enxergar nada, nada,... Que vida é essa? É melhor morrer do que ficar vegetando, dependendo das pessoas. Eu que sempre fui uma mulher independente. (d-2)*

A pessoa com câncer e fora de possibilidade de cura percebe em seu corpo sinais de degeneração significativos e crê no seu corpo como um local de doença e de sofrimento que se perde na relação com o tempo. O desejo de falar, de ser ouvida e de obter respostas aos seus questionamentos torna-se, em muitos casos, mais intenso, porque o tempo passa a ter outro significado e, na relação profissional de saúde-paciente, ela busca sua própria ***autonomia,*** desejosa de manter o controle da situação, esperando ser respeitada em suas opções.

Kubler-Ross (1998), pioneira na abordagem com pacientes no processo de morrer, defende a idéia de que todo mundo deveria ter uma 'boa morte'. "Uma boa morte significa não sofrer e passar por sofrimentos intensos que faz o paciente clamar contra o mundo. Uma boa morte significa que se possa escolher onde morrer: caso queira morrer em casa, pode-se morrer em casa. Uma boa morte significa que se tenha ao lado alguém que escute e que não nos coloquem na última enfermaria do hospital, longe de todos, sozinho. Uma boa morte significa que ninguém vai ministrar-me uma overdose de nada para tirar-me a vida prematuramente: isto é algo que é contrário a uma lei universal. Morrer com dignidade significa que eu tenha permissão de morrer com meu caráter, com minha personalidade, com meu estilo".

Nesse contexto, o maior dos desafios, é respeitar a autonomia das pessoas que apresentam a doença que as perturba e ameaça suas vidas.

Um aspecto irrenunciável da existência humana é o conhecimento do próprio "eu" e o exercício das faculdades que lhe são próprias. O esforço pelo exercício da liberdade de escolha pelos protocolos de tratamentos indicados pelos profissionais de saúde, ou mesmo a renúncia devem ser entendidos como inerentes à prática da autonomia humana da pessoa doente. Essa autonomia é freqüentemente reivindicada, até com certa veemência, pelos pacientes. Alguns depoimentos expressam esse esforço:

*Não sei se será possível, deixe meus filhos perto de mim, explique para eles o que está acontecendo. Não quero morrer no hospital, quero ficar em minha casa, com a imagem de Nossa Senhora de Aparecida do meu lado, sou muito devota a ela.* (choro) *(d-11)*

*Não me deixe sofrer mais do que já tenho sofrido. Não me deixe sozinha. Tenho muito medo do que vai acontecer comigo. Tenho medo da escuridão, tenho medo quando chega a noite. Queria viver mais a minha vida com meus filhos, queria ter vivido mais intensamente, não queria ter sofrido tanto. O que me resta é morrer dignamente. (d-11)*

O cuidar no processo de morrer com dignidade deve ultrapassar os limites do interesse individual e abranger o coletivo.

Entendemos que é parte inerente do cuidado, o fornecimento de informação e orientação elementares na preparação da família para o enfrentamento da realidade vivida por seu membro doente, como o luto antecipatório, a realidade da perda e o luto final.

Coisas que nos parecem óbvias, na realidade, constituem na grande maioria das vezes, trágica novidade a quem acaba de perder um ente querido, e a carga emocional do infausto momento inibe a capacidade de reação dos familiares.

Informações de caráter prático, como pedido de certidão de óbito, necessidade ou não de necropsia, liberação e encaminhamento do corpo para preparação do velório, sepultamento, necessidade de se proceder ou não a abertura de inventário, habilitação ao direito de pensão, também devem fazer parte do conjunto de ações promovidas pelo serviço de cuidados paliativos e dor, visto que sempre haverá clientela necessitada.

A prática cotidiana do ato de cuidar no processo de morrer com dignidade precisa sair do formato teórico-acadêmico, e passar, imediatamente, a fazer parte da rotina das instituições hospitalares e dos profissionais de saúde, eliminando a distinção entre equipe de referência e equipe de serviço de cuidados paliativos e dor, unificando-as, formando um único conjunto multiprofissional e multidisciplinar, embasado na filosofia que norteia o estabelecimento do padrão ideal da medicina paliativa desenvolvido em grande parte como resultado da visão e inspiração inicial de Cecily Saunders, fundadora do St. Christopher Hospice, em Londres, em 1967.

Afirma Saunders (1991) que "o sofrimento somente é intolerável quando ninguém cuida". É na filosofia do Hospice – preocupado com a viabilização dos cuidados paliativos – que vemos a integralidade do ser humano no cuidado da dor e do sofrimento. Não se busque investir terapeuticamente para curar diante da morte iminente e inevitável, pois isto se torna uma simples agressão à dignidade da pessoa.

Quanto ao cuidado no momento final da vida, conforme Saunders (1991): "Quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo o que estiver a nosso alcance não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da morte".

Ao refletir sobre as experiências vividas, pudemos avaliar o quanto aprendemos, por todos os aspectos, na convivência diária com os pacientes, que se tornam nossos mestres na vivência do processo de morrer.

São vidas com as quais convivemos entre a ação e a arte de cuidar dos seus corpos, avaliando inúmeros sintomas de dor: a dispnéia, a anorexia, a caquexia, a estomatite, a disfagia, a náusea, o vômito, a constipação, a diarréia, a úlcera de decúbito, a hemorragia..., dando-lhes o apoio, ouvindo e aliviando-lhes os sintomas.

Não só os sintomas da dor do corpo merecem ser cuidados, mas também os de caráter emocional, a angústia, a ansiedade, a fobia, a excitação, a depressão, o estado de confusão, a agressividade, a fadiga. O apoio consiste no ouvir e no confortar. Também os sintomas da dor do espírito devem ser atendidos: o ateísmo, a hiper-religiosidade, a descrença, a conformação, a negação, o sentido da vida, a sublimação, a reencarnação. O apoio compreenderá o ouvir e o consolar.

O maior desafio de nossa experiência é constituído por estas inquietações para com os pacientes que vivenciam a sua terminalidade, inquietações estas que demonstram que algo não morre, que existe um alerta de existência de algo superior à vida material, e nos fazem entender, então, que a vida não é só esse somatório de amor, de esperança, de alegria, mas, também, de dor, de tristeza, de perda, de finitude, compreendendo tudo uma permanente renovação, permitindo-nos enxergar, humanamente, os acenos que nosso sacerdócio nos impõe, sem culpas pelo fracasso ou sem o orgulho estéril pelo que julgamos sucesso por nossa atuação, apenas o senso do dever cumprido com dedicação, com compaixão.

Não temos medo de expor-nos e de envolver-nos com o ser humano agredido pela doença, de partilhar seus anseios, de ser uma agente de mudanças, de acreditar que a morte é apenas uma etapa da vida. Tudo são formas de amar e de atuar. Ao compreender a essência do outro na vida e na morte, passamos a compreender-nos e a explicar a nós mesma nossa trajetória no ato e na arte de cuidar de seres no seu existir e no seu processo de morrer com dignidade.

## REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA

1. Carvalho MVB. O cuidar no processo de morrer na percepção das mulheres com câncer *uma atitude fenomenológica*. [tese] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2003.
2. _____, Castro D.S.P.et al. (Coord). Existência e Saúde. "Atravessando a dor existencial em face do processo do morrer". Fenpec / UMESP – Sobraphe, São Bernardo do Campo; p. 221-227, 2002.
3. Heidegger M. Ser e tempo. Trad. Por Márcia de Sá Cavalcanti. 3ª ed. Petrópolis, Vozes, 1998. v.1.
4. Kübler-Ross, E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes; 1998.
5. Leloup J-Y. Cuidar do ser*:* Fílon e os terapeutas de Alexandria. 6.ª ed. Petrópolis: Vozes; 2001.
6. McCoughlan M. A necessidade de cuidados paliativos. Rev. O mundo da saúde 2003; ano 27, v. 27, n. 1: p.6-14.
7. Pimenta, C.A.M. Dor oncológica: bases para avaliação e tratamento. Rev. O mundo da Saúde. Cuidados Paliativos, v. 27, n.1, p. 98-110, 2003.
8. Saunders C. Hospice and palliative care: na interdisciplinary approach. London: Edward Arnold; 1991.

* *O cuidar no processo de morrer na percepção das mulheres com câncer uma atitude fenomenológica,* defendida em 04/07/03. Orientadora Profa. Dra. Miriam Aparecida Barbosa Merighi, do Departamento de Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

# 31
# BIBLIOGRAFIA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS E TANATOLOGIA


1. Elisabeth Kübler-Ross. Sobre a Morte e o Morrer. Ed. Martins Fontes, São Paulo.
2. Idem. Morte – Estágio Final da Evolução. Ed. Record, Rio de Janeiro.
3. Idem. A Morte: Um Amanhecer. Ed. Pensamento, São Paulo.
4. Idem. A Roda da Vida. Ed. Sextante, Rio de Janeiro.
5. Sherwin B. Nuland. Como Morremos: Reflexões Sobre o Último Capítulo. Ed. Rócio, São Paulo.
6. Maggie Callahan e Patrícia Kelley. Gestos Finais. Ed. Nobel, São Paulo.
7. Maria Júlia Kovacs e outros. Morte e Desenvolvimento Humano. Casa do Psicólogo Livraria e Editora, São Paulo.
8. Vicente A. Carvalho e outros. Vida e Morte: Laços da Existência. Casa do Psicólogo Livraria e Editora, São Paulo.
9. Judith Viorst. Perdas Necessárias. Ed. Melhoramentos, São Paulo.
10. Lily Pincus. A Família e A Morte – Como Enfrentar O Luto. Ed. Paz e Terra.
11. Averil Stedford. Encarando a Morte: Uma Abordagem Com o Paciente Terminal. Ed. Artes Médicas, Porto Alegre.
12. Renold J. Blank. A Morte em Questão. Ed. Loyola, São Paulo.
13. Maria Helena Bromberg. A Psicoterapia em Situações de Perdas e Luto. Ed. Psy II, Campinas.
14. Ernest Becker. A Negação da Morte. Ed. Nova Fronteira, Rio de Janeiro.
15. Robert Kastembaum & Ruth Aisenberg. A Psicologia da Morte. Ed. USP, São Paulo.
16. WHO. Cancer Pain Relief: With A Guide To Opioid Availability. Geneve, 1996 (na BIREME tem a tradução para o português).
17. Anísio Baldessin. Pastoral Hospitalar e o Paciente Terminal. Ed.Santuário 26ª edição, 1994, Aparecida Pimenta, Mota e Cruz Eds. Dor e Cuidados Paliativos : Enfermagem, Medicina e Psicologia), Ed. Manole, São Paulo, 2006.
18. Bernard Lown. A Arte Perdida de Curar. JSN Editora Ltda. 3ª Edição. São Paulo, 1997.
19. Rubem Alves. O Médico. Papirus Editora. 2ª Edição, 2002. Campinas.
20. Deus Compreende. Verdades Bíblicas para os que perderam um ente querido. Liga Bíblica Brasileira. Niteroi.
21. Eleny Vassão. O Poder do Amor – A Bíblia dos Enfermos. Sociedade Bíblica do Brasil, São Paulo.
22. Idem. Consolo. Ed. Cultura Cristã, 2ª ed. São Paulo.
23. Idem. O Desafio Continua – A Missão da Igreja Frente à AIDS, Edição da autora, São Paulo.
24. Harold S. Kushner. Quando Tudo Não é o Bastante. Ed. Nobel, São Paulo.
25. Idem. Quando Coisas Ruins Acontecem às Pessoas Boas. Ed. Nobel, São Paulo.
26. WHO. Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. Geneve, 1998 (pode ser adquirido na BIREME).
27. Valmi Carneiro Elias. Mal de Alzheirmer – A Cor da Dor. EDUCS, Caxias do Sul.
28. *Mitch Albom. A Última Grande Lição – O sentido da Vida. Ed. Sextante, Rio de Janeiro.
29. *Morrie Schwartz. Lições Sobre Amar e Viver. Ed. Sextante. Rio de Janeiro 1999.
30. Clarice Pierre. A Arte de Viver e Morrer. Ateliê Editorial, Cotia, 1998.
31. *Robert C. Horn, III. How Will They Know If I'm Dead? Transcending disability and terminal illness. Gr/St.Lucie Press, Flórida, 1997.
32. Bel Cesar. Morrer Não Se Improvisa. Ed. Gaia, São Paulo 2001 (relatos que ajudam a compreender as necessidade emocionais daqueles que enfrentam a morte).
33. Rachel Aisengart Menezes. Em busca da Boa Morte – Antropologia dos Cuidados Paliativos. Editora Fiocruz, Rio de Janeiro 2004.
34. Marie de Hennezel e Jean-Yves Leloup. A Arte de Morrer. Ed. Vozes, 7ª. Ed Petrópolis 2004.
35. Viktor E. Frankl. Em Busca do Sentido. Coleção Logoterapia. Ed. Vozes, 20ª Ed. Petrópolis 2005.


* Livros sobre Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

Recomendo entrar na Internet:
Homepage da International Association for Hospice and Palliative www.hospicecare.com

Observação: Se o aluno necessitar de mais informação sobre Cuidados Paliativos, poderá comunicar-se com:

**Prof. Dr. Marco Tullio de Assis Figueiredo**
Rua Nova York, 744 – apto. 11 – Brooklin • São Paulo, SP – CEP 04560-001
Tel.: (11) 5092-6493 • e-mail: mtullio13@terra.com.br