

5.

Hospital de São Sebastião

“A um moribundo”

Não tenhas medo, não! Tranquilamente,
Como adormece a noite pelo Outono,
Fecha os teus olhos, simples, docemente,
Como, à tarde, uma pomba que tem sono...

A cabeça reclina levemente
E os braços deixa-os ir ao abandono,
Como tombam, arfando, ao sol poente,
As asas de uma pomba que tem sono...

O que há depois? Depois?... O azul dos céus?
Um outro mundo? O eterno nada? Deus?
Um abismo? Um castigo? Uma guarida?

Que importa? Que te importa, ó moribundo?
- Seja o que for, será melhor que o mundo!
Tudo será melhor do que esta vida!

In Florbela Espanca-1894/1930 – pág. 269

5.1.

Pesquisa no Hospital

Tudo o que foi referido nos capítulos anteriores sobre morte, sofrimento dignidade e humanização, serviu de apoio para levar avante o estudo empreendido no Serviço de Oncologia do Hospital de São Sebastião, em Santa Maria da Feira, em Portugal, junto aos profissionais de saúde, inclusive o assistente social, para compreender como a morte é entendida por eles.

Inicialmente procurei fazer a pesquisa noutros hospitais, junto aos próprios pacientes, com a devida autorização da equipe médica e dos referidos pacientes,

tentando saber como enfrentavam a fase final da vida e como sentiam que a sua dignidade era ou não vivenciada.

Entretanto vi frustrada esta minha idéia pela recusa de dois hospitais importantes portugueses. Entendo ser este um cuidado louvável destas equipes, mas como tinha prazo para realização da dissertação, optei por adaptar meu questionamento e dirigir o estudo somente para os profissionais que lidam com essa área. E quem sabe, no futuro possa chegar ao sujeito que vive seu cotidiano de sofrimento e processo de busca de saúde, conforto e minimização da dor, para que ele mesmo tenha voz sobre a sua saúde/doença, sua vida e sua morte.

Assim sendo, com o novo direcionamento, procurei autorização em outro hospital, sendo atendida de pronto pelo Hospital de São Sebastião (HSS), em Santa Maria da Feira (Portugal).

De acordo com o site da web (<http://www.hospitalfeira.min-saude.pt/>, acessado em 15/10/2006) o Hospital de São Sebastião, criado em 1996, entrou em funcionamento a 4 de Janeiro de 1999, na sequência da publicação do Decreto-Lei n.º 151/98, de 5 de Junho. Foi dotado com um modelo de gestão inovador, o qual define o estatuto jurídico pelo qual a instituição passou a reger-se. Este diploma conferiu, pela primeira vez, a um hospital público, uma natureza empresarial, definição que permitiu a este Hospital organizar-se como uma empresa de serviços, recorrendo aos métodos, técnicas e instrumentos habitualmente utilizadas pelo setor privado, para sua organização e gestão. Desses meios de gestão, podem salientar-se, entre outros, a contratualização do financiamento em função das atividades a prosseguir, o estabelecimento contratos individuais de trabalho e de incentivos aos profissionais, e a agilização da contratação dos meios necessários ao seu funcionamento.

O Hospital de São Sebastião está localizado na cidade de Santa Maria da Feira, no norte do Distrito de Aveiro, a cerca de 30 km da cidade do Porto. O número de habitantes do concelho de Santa Maria da Feira, onde está implantado, é de 135.964 habitantes (633 hab. /km²), distribuídos por 31 freguesias, numa área geográfica de 214,7 Km².

Além da população deste concelho, o Hospital serve ainda toda a população residente na área demo-geográfica de Aveiro Norte, que compreende os concelhos de

Arouca, Castelo de Paiva, Espinho, Oliveira de Azeméis, Ovar, São João da Madeira e Vale de Cambra, o que perfaz um total de 383.050 habitantes, dos quais 187.202 eram do sexo masculino e 195.848 do sexo feminino.

Destes, Arouca, Castelo de Paiva e Vale de Cambra, são concelhos acentuadamente rurais, fato que é reflexo da sua interioridade, enquanto Ovar, Oliveira de Azeméis, Santa Maria da Feira e São João da Madeira são fortemente industrializados.

Entre as atividades industriais mais importantes, destaca-se o ramo da cortiça, o que tem consequências ao nível de algumas doenças do foro pneumológico, nomeadamente a Suberose, com grande incidência nesta região, a qual resulta da exposição à poeira da cortiça, e da silicose.

Por outro lado, é de referir que Ovar e Espinho têm uma atividade turística significativa, com grande aumento da população nos meses de verão.

A população desta região é ainda uma população relativamente jovem, mercê de taxas de natalidade e fecundidade elevadas, em comparação com os totais nacionais. A população com mais de 65 anos representa apenas 12,4% do total de residentes, contra os 16,6% a nível nacional.

O Hospital de São Sebastião é um hospital de 1ª linha para a população residente, conforme já referido nos concelhos de Santa Maria da Feira, Castelo de Paiva e Arouca, para os quais é o hospital de referência.

O Hospital assiste, ainda, os utentes para os quais não existe nos respectivos hospitais de referência (Hospital Distrital de Ovar; Hospital Distrital de Espinho; Hospital Distrital de S. João da Madeira e Hospital Distrital de Oliveira de Azeméis) a cobertura em determinadas valências, o que corresponde a uma população total de 382.705 habitantes (Censo Português 2001).

O enquadramento jurídico inovador vem permitir dar uma resposta mais adequada aos princípios contidos na *missão* do hospital⁶, e que são definidos como: atender e tratar, em tempo útil, com eficiência e qualidade, a custos socialmente comportáveis, os doentes necessitados de cuidados hospitalares.

A visão HSS pode ser resumida do seguinte modo: queremos ser o hospital de referência a nível nacional em termos de satisfação dos clientes e dos trabalhadores, bem como em termos de eficiência e eficácia na aplicação dos recursos materiais e financeiros que a comunidade nos atribui através do orçamento do Serviço Nacional de Saúde, SNS (in (<http://www.hospitalfeira.min-saude.pt/>, acessado em 15/10/2006)

Tem como valores essenciais, que regem a ação daqueles que trabalham no HSS, os seguintes: Qualidade – Procurando a excelência na prestação de cuidados, utilizando modernas tecnologias, num ambiente seguro, atrativo e amigável. /Ética – Advogando os mais elevados princípios de conduta em todas as ações e decisões, como base para a confiança pública/ Respeito pelo indivíduo – Procurando responder às necessidades dos doentes e dos colaboradores, com respeito pela privacidade e encorajando a sua participação no processo de decisão.

Agora de posse de maior conhecimento da perspectiva que orienta os serviços do HSS passa-se a descrever os dados recolhidos das entrevistas realizadas com seus profissionais.

Participaram seis já referidos profissionais de saúde. Três médicos, uma enfermeira, uma assistente social e uma psicóloga. Todos os nomes dos profissionais são fictícios.

⁶ Origem do nome São Sebastião- No século XVI, o povo das Terras de Santa Maria, nome porque era conhecida esta vasta região, vitimado pelos surtos de peste, terá resolvido fazer um voto a São Sebastião, no qual se comprometia a homenagear o santo no dia da sua festa, em troca de proteção. Para isso, ofereciam-lhe três grandes pães doces – as fogaças – os quais eram levados, em procissão, do castelo até à igreja matriz. Aí, depois de benzidos, os pães eram distribuídos aos pobres. Reza, ainda, a tradição que o voto terá sido cumprido a preceito durante mais de 100 anos e que, quando foi interrompido, já no século XVII, terá havido um novo surto de peste. Descontente, a população reclamou junto do Município e, desde então, a promessa nunca mais foi quebrada. A procissão realiza-se todos os anos, a 20 de Janeiro, dia de São Sebastião e feriado neste concelho.

O trabalho de pesquisa teve como orientação as categorias básicas; Morte, Dignidade Humana, Humanização e o modo como os profissionais lidam com os pacientes. A partir destas categorias se elaborou o roteiro de entrevista, que acabou tornando-se uma conversa dialogada em que os profissionais mostraram abertura e compreensão referente ao tema proposto.

Os dados foram recolhidos no serviço de oncologia, no gabinete de cada profissional, através de entrevistas gravadas com as devidas autorizações.

Cada sujeito expressou as idéias ou pensamentos, emoções ou sentimentos que as três categorias questionadas lhes suscitaram.

A entrada no hospital após a autorização para efetivar a pesquisa, dava-se conforme os procedimentos normais, ou seja, identificava-me na recepção e visto já existir um pré-aviso de que eu iria lá fazer as entrevistas, não tive qualquer impedimento.

Nas visitas ao Serviço de Oncologia do hospital observei em primeiro lugar, que o serviço tem uma sala de espera com televisão e revistas à disposição dos pacientes, vindo em seguida um corredor largo que dá acesso aos gabinetes dos profissionais e às salas de tratamentos específicos.

Os profissionais cumprimentam todas as pessoas ao passar nos corredores. Vêm eles mesmos chamar o doente, pelo seu primeiro e último nome, para a consulta.

Olham as pessoas nos olhos e tocam nelas, são afáveis. Enfim, transparecem um ar tranquilo e sereno.

Quanto à entrevista propriamente dita, os profissionais foram pontuais, não me faziam esperar muito, e observei que ouviam atentamente todas as minhas questões, e a todas elas responderam, alguns de forma mais direta e espontânea, outros de uma forma mais formal e profissional.

Para me auxiliar na leitura dessas entrevistas, me vali principalmente de Menezes (2004) por tão bem tratar as categorias propostas. Como já referi anteriormente, são elas: a Morte; a Dignidade Humana; a Humanização e o modo como os profissionais lidam com o paciente.

Para esta exposição, as entrevistas foram transcritas integralmente (em itálico), intercaladas com os comentários que achei pertinentes.

Enfermeira Carolina:

A enfermeira Carolina está na faixa dos 20/30 anos. Tem uma aparência jovem e enérgica. Mostrou-se muito sensível à situação dos doentes oncológicos e foi perceptível a sua preocupação com eles.

Devido à excessiva carga de trabalho, a enfermeira entrevistada não pôde disponibilizar muito tempo.

De entre todos os membros da equipe de saúde multidisciplinar, a enfermeira é quem tem o contato mais íntimo e duradouro com o doente, sendo a pessoa para quem este mais frequentemente se volta em busca de compreensão e apoio. É a pessoa a quem o doente recorre quando deseja falar sobre suas dores, desconfortos, sobre os seus medos e esperanças.

Ser capaz de ouvir e transmitir coragem e esperança são qualidades de extrema importância. Muito há a fazer e aprender. É um desafio que é lançado aos enfermeiros e para o qual se trata de dar resposta com competência profissional.

Foi dessa forma que entendi a profissional em questão. Assim, disse ela:

“Nós lidamos com a morte de forma natural, pois ela é algo inevitável. No entanto há sempre alguns doentes com quem nos envolvemos mais. Aqueles que nos falam de si, da sua família e dos seus problemas.”

Na opinião de Menezes (2004), o profissional não pode dar tudo de si correndo o risco de um grande envolvimento com o paciente. A autora alerta que: “Você precisa criar uma certa defesa própria para não sofrer muito, diante das situações irreversíveis que se apresentam” (Menezes, 2004:89).

Ou seja, quem contacta diariamente com o sofrimento deve saber administrar essa situação de uma forma pessoal de forma a ter equilíbrio no confronto com situações desse tipo. Esse equilíbrio tem de se encontrar no meio da entrega e compreensão para o sofrimento do paciente e na construção de limites e defesas perante esse mesmo sofrimento.

Carolina prosseguiu dizendo:

“Aqueles que partilham connosco a sua tristeza e mágoa por irem morrer. Esses custam mais a ver partir.

Nós ouvimos, nós tocamos. Há uma proximidade muito grande.

A nossa principal preocupação é de atenuar o sofrimento dos doentes, fazendo o controlo dos sintomas e escutando o que têm para nos dizer.”

O profissional de enfermagem considera uma prioridade o respeito ao controle de sintomas, já que, de acordo com Menezes (2004), sem dor, o doente terá uma “boa morte”. Morrer mal, ou “má morte” para a autora implica o doente estagnar-se na fase da revolta, não conseguindo aceitar o fim.

“Além da dificuldade de controle dos sintomas, a equipe paliativista considera que a “má morte” seja aquela na qual o doente permanece no estágio de revolta, não atingindo a etapa ideal, de resignação frente à morte” (Menezes, 2004:180).

Quanto à humanização foi enfática:

“Há uma grande humanização neste serviço e a atenção pelos doentes é a prioridade máxima.”

Com esta afirmação, Carolina refere que o seu trabalho e dos demais profissionais do serviço, segue uma conduta comum, a de valorizar o doente como pessoa, de o dignificar, de lhe dar um valor de destaque. Esse doente merece toda a atenção pois a sua situação é demasiado cruel e tal como nos diz a autora supra citada:

“A realização em CPS consiste no controle adequado do processo do morrer, através de uma assistência à totalidade bio-psico-social-espiritual do doente e de seus familiares. A valorização do trabalho deste profissional é constituída pela atenção ao doente, anteriormente negligenciado e abandonado pela equipe de saúde ou, no dizer da médica, “alguém que ninguém quer cuidar” (Menezes, 2004:95).

Assistente Social Maria:

Maria, está também na faixa etária dos 20/30 anos, e a sua experiência profissional não é recente. Antes de trabalhar neste hospital, trabalhou num lar de idosos.

Mostrou-se uma pessoa calma, ponderada e apesar de não ter muito a dizer sobre o tema proposto, devido às suas funções permanentes não passarem por este serviço, apesar de trabalhar neste hospital, procurou colaborar com a sua experiência generalizada no serviço social.

Apesar de achar imprescindível a existência de um profissional desta área, admite que não é uma situação fácil de resolver. Tal como os médicos, tem consciência da falta de recursos econômicos para a sua atuação.

Na sua opinião, a morte deve ser entendida como um processo natural. Para esse entendimento da finitude, contribuiu o fato de ter vivido situações deste tipo com pessoas que lhe eram queridas e que reforçaram sua vontade de ajudar quem passa pela mesma perda.

Assim, começou por nos falar sobre sua vida hospitalar:

“Só faço 18h por semana neste hospital.

Neste serviço estou poucas vezes. O Dr. A queria aqui uma assistente social permanente.”

Um dos motivos que considero fundamentais para a permanência de um assistente social neste serviço é para dar suporte ao doente e sua família no momento em que estes tomam conhecimento do diagnóstico.

Tal como declara Menezes (2004):

“Quando o paciente sabe o diagnóstico, a assistente social tem que estar presente, para esclarecer este diagnóstico com o médico, para ver se a família está entendendo e como o próprio paciente está aceitando” (Menezes, 2004:120).

Maria, referiu suas funções de assistente social hospitalar:

“A minha função neste hospital é encaminhar os doentes; saber a situação deles (económica, social e familiar) e avaliar as suas necessidades.”

Obviamente as atribuições de um assistente social em contexto hospitalar, e nomeadamente em cuidados paliativos não se resumem a avaliar as necessidades do doente. Elas vão muito além disso, tal como nos mostra Menezes (2004):

“ A visita domiciliar é importante para a equipe, principalmente para o assistente social, pois é o profissional que, quando vai fazer as visitas, busca saber onde o paciente mora, com quem mora e quem cuida, para poder orientar o cuidador e ajudar a resolver os problemas familiares, sociais, de direitos do cidadão e, ao mesmo tempo, acompanhar esta família” (Menezes, 2004:137).

Quanto à questão da morte, Maria deu sua visão do fenómeno e justificou-se.

“Relativamente à morte, aqui não estou perto dessas situações, mesmo porque nem tem internamento.

Eu, particularmente, aceito a morte de uma forma natural, pois já trabalhei num lar de idosos (asilo) onde morrem pessoas todos os dias. E também já perdi dois familiares muito chegados que me fez sofrer muito, mas que me ajudou a enfrentar essas situações de uma forma mais serena.”

De acordo com esta profissional, o morrer é uma coisa natural. Como já trabalhou com pessoas que “todos os dias” morrem, tornou-se uma coisa normal para ela. No entanto, julgo ser importante ressaltar que a população em causa, eram idosos, o que, não sendo depreciativo, é mais natural. É a ordem da vida. São as leis da Natureza.

Agora me interrogo se essa profissional, trabalhasse num local onde morrem pessoas jovens, sofrendo com dor, com seus projetos de vida abruptamente suspensos, acharia da mesma forma normal ou natural.

Será que a causa de morte, a idade, o local de trabalho, todo um conjunto de fatores, podem influenciar a aceitação ou negação perante a inevitabilidade?

Ela prossegue seu diálogo, comentando a possibilidade de se tornar assistente social do serviço de Oncologia.

“Caso trabalhasse permanentemente na Oncologia, certamente teria de ter uma formação própria no sentido de lidar com a morte, podendo ajudar quem precisa do nosso apoio e da nossa força.”

Sem dúvida que a assistente social está certa ao afirmar que a preparação para trabalhar especificamente com doentes oncológicos se faz essencial. Menezes (2004) destaca o papel do assistente social na equipe de Cuidados Paliativos. Assim essa formação teria mesmo de ser imprescindível.

“Com o trabalho da equipe interdisciplinar, em especial do Serviço Social, o paciente tem condições de organizar a sua vida para concluí-la bem. A conclusão ideal da vida é valorizada na transmissão pedagógica dos Cuidados Paliativos: morre-se melhor com as tarefas concluídas, a partir da consciência da proximidade da morte” (Menezes, 2004:112).

No que toca à categoria da humanização, Maria faz a sua reflexão relativamente ao que pode observar neste serviço.

“Há uma grande humanização neste serviço, pois os profissionais estão todos empenhados em promover a qualidade de vida dos doentes e respeitá-

los acima de tudo. As suas crenças, as suas esperanças e também as desesperanças”.

Quanto à humanização pela pessoa humana que a assistente social reconhece neste serviço, relembramos Silva (1981) quando a autora em suas importantes considerações sobre a relação entre profissionais e indivíduos adoecidos, afirma que “o diálogo aconteça no espaço da saúde é preciso antes, reconhecer no homem doente uma pessoa e não um feixe de funções”.

Psicóloga Madalena:

Madalena se revelou uma pessoa bastante aberta ao diálogo, com uma disposição ótima, o que facilitou e deu a possibilidade também de abordar questões que surgiram, para além do que inicialmente estava proposto. Falou-me bastante de qualidade de vida, pois está a realizar, neste serviço, um estudo sobre essa temática com os doentes oncológicos. Falou dos resultados que tem obtido, assim como da sua passagem pela Oncologia.

Tem uma aparência bastante jovem, o que me leva a crer que não terá mais de 30 anos.

Não demonstrou ter qualquer tabu em relação a falar de assuntos tão delicados como a eutanásia, uma das questões que não estavam propostas para esta temática.

Madalena começou por falar da sua experiência inicial com doentes oncológicos.

“Às vezes chegava a casa com um componente emocional muito forte e só chorava.

Depois pensava que no outro dia, nem tinha vontade de voltar para lá (oncologia).”

Desta afirmação, depreendi que a profissional é uma pessoa bastante emotiva, e provavelmente inserida numa abordagem inicial ao contexto da morte.

Continuou a falar da experiência com doentes oncológicos, e falou sobre o momento em que decidiu ajudar profissionalmente estas pessoas.

“Quando fiz o meu estágio, a seguir à licenciatura, conheci uma moça com a minha idade que tinha cancro e eu pensava que só as pessoas mais velhas tinham esta doença.

Foi a partir desse momento que eu pensei “vou fazer alguma coisa por este tipo de doentes. Ela era da minha idade e tinha praticamente os seus dias contados.

Disse para mim mesma “chega de sofrer por estas pessoas, vou fazer alguma coisa por elas”.

Neste sentido, compreendo que a postura de Madalena se alterou, pois percebeu que ao render-se ao sofrimento, nada faria pelas pessoas que estavam precisando de ajuda.

Sobre a questão da morte não fez pausa para pensar e foi bastante objetiva ao afirmar que:

“Lidar com a morte faz parte. Uma pessoa começa a habituar-se.

Quanto mais depressa morrerem, por menos sofrimento têm de passar.

Elas e nós!

O processo é inevitável, a morte, o fim são inevitáveis, então não podemos sofrer com isso.”

Na minha opinião, a psicóloga pensa que o desgaste com o sofrimento só irá prejudicar a sua prestação futura. É preciso acreditar que a morte é o fim de um percurso e que novos desafios terá de enfrentar.

Um desses desafios devia ser a ajuda prestada aos familiares que fazem o luto do seu ente querido.

“Eu acabo por sofrer mais com as famílias dos doentes, do que propriamente com eles.

Porque acredito que eles talvez vão para um sítio melhor.”

A profissional refere que acaba por sofrer mais com a família do doente, pois acredita que a morte é o fim do sofrimento, no entanto, a família não tem suporte psicológico para enfrentar o fim da pessoa que amavam.

A psicóloga Madalena foi bastante frontal ao dar o seu parecer sobre a necessidade da sua profissão no nosso cotidiano.

“O psicólogo deveria fazer o acompanhamento aos doentes e às famílias, mas o nosso sistema de saúde não permite.

O psicólogo hoje em dia, ainda é um bem dispensável!

Os doentes podem ter acompanhamento, mas as famílias não, salvo exceções, como as crianças. Por exemplo, os psicólogos da pediatria preparam as crianças para a perda do pai ou da mãe.

Mas em geral, quando o doente morre no hospital, a família é excluída, o que não deveria acontecer, pois eles precisam fazer o luto e muitas vezes é patológico, porque as pessoas não estão preparadas para a perda de um ente querido.”

No que diz respeito há visão da pessoa na sua condição de doente, assim como à humanização neste serviço, a psicóloga afirma que:

“Neste serviço a pessoa é vista como um todo.

Uma pessoa que faz um tratamento e os médicos sabem, à partida, que ela não vai beneficiar em termos de qualidade de vida, já estão a pensar na pessoa enquanto pessoa e não como doença.

Ao quererem um psicólogo e um assistente social permanente neste serviço, é porque estão cada vez mais a apostar na humanização dos cuidados de saúde, apesar de não acompanharem as famílias.”

A humanização passa pelo cuidado ao doente mas também à sua família. Faz-se urgente a presença de uma equipe multidisciplinar que dê resposta a todas as necessidades do paciente. Quer ao nível clínico, como ao nível social, psicológico e espiritual.

“Pensam no doente como pessoa e não num “objeto” que tem uma doença.

Os psicólogos estão integrados nas equipas de Cuidados Paliativos.

Não só para os doentes, mas também para os profissionais, porque lidar com este tipo de enfermidade é muito deprimente. As pessoas deste serviço são muito deprimidas.

Elas sentem necessidade de serem ouvidas, de saber que está ali alguém disposto a escutá-las e ajudá-las.”

Quase nunca se pensa na possibilidade de o médico, ou outro profissional ligado à saúde precisar de suporte psicológico pois acha-se que eles são fortes de mais e profissionais a 100% e jamais sentem qualquer tipo de sofrimento, angústia ou impotência perante a enfermidade.

Na verdade, o médico, o enfermeiro, o assistente social ou qualquer outro profissional ligado à saúde é um ser humano, antes de tudo, e isso faz dele uma pessoa como outra qualquer. Passível de rir e chorar. Estar triste ou alegre. Têm as mesmas necessidades que todas as outras pessoas, logo precisa de ser ouvido e até apoiado se necessário, tal como constatei na entrevista ao Dr. Fernando que trascrevo a seguir.

Menezes (2004) refere o fato de que na Medicina Paliativa esse apoio se faz ainda mais preciso, pois é uma área muito deprimente, com uma carga emocional enorme.

“ As dificuldades enfrentadas pelos profissionais são originárias das diversas áreas da assistência bio-psico-social-espiritual.

Além do paliativista possuir certas características pessoais intrínsecas, deve encontrar um ponto de equilíbrio, a partir de um trabalho psicológico, tendo em vista o reconhecimento de seus limites pessoais” (Menezes, 2004:89).

De acordo com a visão que Madalena tem sobre a morte, pode-se perceber que para ela, este fenômeno é ainda um estigma a ser ultrapassado pela sociedade em geral. Assim nos diz:

“O cancro está associado à morte. É ainda um estigma. E por outro lado há muitas pessoas, sobretudo os idosos, que nem sabem para o que vêm. Apesar de ter escrito no envelope “Oncologia”, elas não sabem o que isso significa.”

Tal como diz Menezes (2004), e estando em total harmonia com esta profissional: “O câncer tem um estigma de dor, sofrimento e morte, coisa que nós ainda não conseguimos trabalhar. Quando se fala em câncer há uma associação com a morte” (Menezes, 2004:146).

Relativamente à dignidade humana, Madalena é peremptória ao afirmar que:

“Interrogo-me até que ponto as pessoas que estão aqui, que estão no fim de vida, têm dignidade. Ou seja, de que forma é que nós podemos definir dignidade no fim da vida?

As pessoas precisam sempre de alguém.

Eu tive um doente que quando aqui chegou, e estava ainda bem me disse:” Eu quando começar a ficar muito mal, mato-me”. E eu disse: “Faça lá o que quiser da sua vida. É legítimo! “

Uma pessoa quando vê que não consegue fazer as necessidades básicas por si mesmo, tal como se alimentar ou se vestir! (silêncio)

Passado um tempo, durante um tratamento, deu-lhe um ataque e ficou totalmente paralisado.

Eu soube que ele estava cá internado e fui visitá-lo.

A única coisa que ele me disse foi: “ Já viu, há uns tempos atrás disse que quando estivesse assim, me matava e agora nem isso consigo”.

Está a perceber? (dirigida a mim)

Eu não sei se isto é dignidade.”

A psicóloga menciona a dificuldade em proporcionar qualidade de vida aos doentes, pois o conceito desta, depende de pessoa para pessoa e de caso para caso.

Na sua opinião, a qualidade de vida para um doente é por exemplo, alimentar-se sozinho.

“Para mim definir dignidade é fácil, mas eu sou saudável, tenho qualidade de vida que me permite sair e divertir.

Para esses doentes, qualidade de vida é andar, por exemplo.

A mim não me passa pela cabeça que isso seja qualidade de vida, porque eu ando, alimento-me sozinha, tomo banho sozinha. A minha dignidade é poder ser eu a fazer as coisas por mim própria.

Mais uma vez Menezes (2004) e a psicóloga em comunhão de opiniões, de modo que a autora refere que a qualidade de vida depende de pessoa para pessoa. Neste exemplo, ela mostra como o ter tão pouco, viver tão precariamente não significa para um ser humano, que só conheceu essa realidade, ter má qualidade de vida.

“Eventualmente o que é qualidade de vida para mim pode não ser para o outro. (...) A assistente social vem com a informação que o paciente mora num lugar que não tem parede, é só um teto, uma choupana (...) Para mim a casa dela jamais seria qualidade de vida, mas, para ela é. É o canto dela, com suas coisas, é seu habitat. Qualidade de vida é muito pessoal, tem a ver com o bem-estar do paciente, com a sua felicidade” (Menezes, 2004:131).

Madalena continua expondo os motivos pelos quais não consegue ao certo definir qualidade de vida para estes doentes.

“Nós olhamos para aqueles doentes e nos questionamos, quando os ouvimos dizer que ainda têm alguma vida com qualidade.

Eu faço estudos sobre qualidade de vida e isso é muito interessante porque num questionário, eu provavelmente tinha uma pontuação baixa.

Ou seja, ao ser questionada se costumo ter falta de ar, por exemplo, eu responderei que sim. Claro que há momentos em que me falta o ar, como a toda a gente.

O que isto quer dizer é que, os doentes têm pontuações incríveis, em que lhes é atribuída uma boa qualidade de vida, pois uma “falta de ar” é irrelevante na doença deles. Eles respondem que não sentem falta de ar.”

Madalena afirma que a dignidade é indissociável da qualidade de vida, pois o doente que não conseguir realizar por exemplo, a sua própria higiene, não poderá se sentir autônomo, logo essa dignidade é posta em causa.

“O problema é eles perceberem que ainda têm dignidade, porque muitos não falam, não têm qualquer tipo de reacção. É muito difícil cooperar com eles.

Nos cuidados de fim de vida, o doente já não vai ao psicólogo ou ao médico. Já não há tratamentos. Existe a família somente.

A família torna-se o elo de ligação entre o paciente e o hospital”

Tal como nos refere Menezes (2004), para muitos doentes um fim de vida digno é passado em sua casa, com sua família, pois é aí que tem todas as suas referências, é aí que estão todas as suas coisas, toda a sua vida.

“Acho que final de vida digno é ter as pessoas que a gente gosta mais perto, de preferência estar em casa, com a família. É por isso que colocamos para os pacientes e familiares, quando eles vêm para cá, que queremos a todo o custo mandar o paciente para casa, para ficar com a família. E que sejam respeitadas as vontades das pessoas, como eu gostaria que fossem respeitadas as minhas vontades no final da minha vida” (Menezes, 2004:177).

Relembrando a história do paciente que disse que se matava caso não tivesse mais qualidade de vida, Madalena afirma categoricamente que apoia a decisão das pessoas pela eutanásia.

Pode ver-se a seguir, sua opinião relativamente ao assunto:

“Por isso é que sou defensora da eutanásia e acho que em muitos casos, a pessoa devia escolher se quer ou não morrer.”

Ao contrário desta profissional, a médica Kubler-Ross (2003), diz que é “150% contra a eutanásia”, justificando que foi treinada, tal como seus colegas de medicina, para usar todos os mecanismos existentes de manutenção da vida. No entanto, me parece haver uma contradição na obra desta autora, pois afirma igualmente que “muitas vezes, não sei se é decente prolongar a vida de uma pessoa. Talvez ela não consiga ter função nenhuma na vida” (Kubler- Ross, 2003:193).

A profissional ao concluir sua entrevista, considerou importante referir as fases da Dr.^a Kubler-Ross (1998) com a finalidade de mostrar como se dá a fase derradeira do paciente terminal.

“A aceitação da morte passa pelas cinco etapas da Dr.^a Kubler Ross. Não posso afirmar que são todos, mas pelo que observo, a grande maioria dos doentes quando está para morrer, aceita-o.”

Médico Luís:

Luís se mostrou uma pessoa muito atarefada e solicitada. Sua idade deve estar situada entre os 40 e os 50 anos. Por várias vezes foi chamado a dar parecer de situações e consultado sobre outras, no decorrer da entrevista. A sua serenidade e o modo como fala de sua função no Serviço de Oncologia, deixa adivinhar que com tudo na sua vida lida de uma forma tranquila. Isso não quer dizer despreocupação ou relaxamento. É uma forma de mansidão de tratar assuntos tão delicados como é a doença e a morte. Na minha opinião essa é a forma adequada de se lidar com tamanha situação, visto ser uma fonte de estresse enorme para quem lida com ela. E desse modo, o que se transmite ao paciente é exatamente paz, tranquilidade e até talvez, esperança.

Essa placidez de encarar a vida é igualmente “usada” para encarar a morte. Assim se percebe sua primeira afirmação.

“A morte é uma coisa natural, como é a vida.”

Nesta citação percebe-se a normalidade com que é encarada a morte, porém, não é desprovida de sofrimento.

Luís falou da relação que estabelece com os doentes e suas famílias:

“Estabelecemos uma relação de amizade com o doente e a família.”

Falou também dos cuidados paliativos, do tipo de atendimento prestado no serviço e da morte e suas representações.

“Os cuidados paliativos ajudam a garantir o final de vida com dignidade e qualidade. Não existem internamentos neste serviço, só consultas e tratamentos.

Não lidamos diretamente com a morte por causa disso. No entanto, sabemos que determinado doente tem “x” tempo de vida e em alguns casos temos de os alertar para pararem com possíveis projectos que tinham planeado realizar.

Noutros casos, damos força, incentivamos para desenvolverem projectos, pois a situação é estável e está controlada. Mas mesmo assim, há certo tipo de pessoas que acham que a sua situação é irreversível e ficam “paralisados” com medo de uma regressão.”

Em função do doente e do respectivo caso clínico, este médico encoraja, ou não, a realização de projetos de vida.

A preocupação se estende à família do doente após a sua morte. O Serviço de Oncologia dedica atenção especial aos enlutados.

Luís dá a conhecer essa atenção ao referir que:

“No pós – morte, chamamos a família, 2 ou 3 vezes à oncologia para falar sobre as suas mágoas e os seus medos. É um “mimo” que lhes damos à escolha. Caso queiram vir desabafar, vão encontrar alguém com disponibilidade para os ouvir.”

Relativamente ao atendimento no serviço de Oncologia, o médico afirma que são vistos mais doentes, do que os que na verdade estão marcados.

“Ultrapassamos em muito a média de doentes que deveríamos consultar por dia.”

Para ele, a qualidade de vida do doente começa no atendimento. Apesar de pôr em causa as horas de espera de uma consulta, considera que o fato de os doentes não permanecerem em lista de espera é um esforço por parte dos profissionais de melhorar a sua qualidade de vida, tal como citou:

“Às vezes temos 9 ou 10 marcações por dia, mas acabamos por ver o dobro das pessoas.

Isto porque deixar as pessoas nas listas de espera, pode significar o “tarde demais”.

Então não sei até que ponto isso é qualidade de vida. O facto de as pessoas esperarem tantas horas para serem atendidas.

No Natal oferecemos aqui no serviço bolo-rei e na Páscoa, bolo de ovos, para tentar “compensar” essa espera.

No entanto, esperam muitas horas, mas são atendidas nesse dia, enquanto que se estivessem nas listas de espera, poderiam ter que aguardar meses e aí já se sabe o que podia acontecer.”

Considero atitudes como essa, um avanço enorme na humanização hospitalar, pois se estende à preocupação e respeito pelo doente, inclusive numa sala de espera. São gestos de grande humanidade e que com certeza só farão bem aos pacientes.

A preocupação do serviço nesse sentido é louvável e deveria ser um modelo a seguir por outras unidades hospitalares.

Na opinião de Luís, não é possível separar o problema do doente em causa.

“O doente é visto como um todo, como pessoa.

Não há visão cartesiana. Interessa-nos a pessoa no seu todo, na sua dignidade integral.”

Para dar maior enfoque a essa afirmação, Menezes (2004) refere igualmente que nos cuidados de fim de vida, ou seja, nos cuidados paliativos:

“A incorporação da identidade de paliativista pelo médico inclui a transformação do seu olhar: não mais uma visão fragmentada da doença e de uma parte do corpo do doente, mas um olhar expandido aos novos domínios de intervenção: o social, o psicológico e o espiritual – em busca da “boa morte” (Menezes, 2004:86).

No que toca à questão de religiosidade e crenças de seus doentes, Luís é objetivo à certificar que:

“No que toca à religião, não negamos nenhum tipo. Qualquer representante de qualquer igreja pode vir ao serviço, exercer a sua fé.

Uma curiosidade interessante é que os doentes mais difíceis, ou seja, os que pior encaram a doença e o fim da vida, são os padres e as freiras.”

Foi também bastante evidente, a vontade que o médico demonstrou em ter um assistente social na sua equipe. Acha que há uma sobrecarga de funções para eles, que pertencem ao serviço social e assim completaria-se a atenção ao paciente e sua família. Assim o diz:

“Devia haver um assistente social permanente neste serviço.”

Médico João:

No que concerne a este médico, notei algumas características diferentes dos outros dois. Sua postura é muito descontraída e a sua linguagem era muito acessível. O que quero dizer é que não utilizou linguagem técnica, que pudesse atrapalhar a compreensão da entrevista. Me pareceu uma pessoa de bem com a vida, um profissional muito humano, com bastante energia e com uma franca motivação em ajudar os doentes. Se posiciona humildemente em relação a crenças e tipos de religião por parte dos pacientes que trata. A sua idade deve situar-se entre 40 e 50 anos.

A sua postura frente à morte é igual à sua postura frente à vida, positiva. Foi a avaliação feita.

“A oncologia e o doente oncológico já não significa obrigatoriamente morte. Esse conceito deve ser modificado.

Já existe uma evolução enorme na terapêutica e portanto na grande maioria das patologias, a doença passa a ser crônica (não aguda).

Para quem é médico, ou quem trabalha na saúde, tem sempre a morte presente. Seja aqui, seja no serviço de urgência, seja noutro serviço qualquer. Portanto é um estigma associar oncologia a morte, e penso que se está a perder um pouco essa “mania” de associar uma coisa à outra.”

O médico desconsidera a associação de uma coisa da outra. Com os avanços da medicina, a grande maioria das doenças oncológicas, podem em muitos casos, ser tratadas.

Considera que o profissional não vive agarrado a essa idéia, mesmo porque a morte está sempre presente na vida de um médico, seja qual for a sua especialidade. A função deles é tentar salvar as vidas, curando, tratando ou exercendo cuidados paliativos, por isso se o profissional estiver sempre agarrado ao estigma do câncer associado à morte, ficará paralisado com medo de todas as consequências se sua profissão.

Declara ainda que em outras doenças, é possível notar mais “riscos de vida” do que propriamente no câncer. Um exemplo que dá são os AVC’S.

“Se for aos hospitais públicos, vê doentes de 80/90 anos com AVC’S⁷, por ali abandonados, que eventualmente estarão em piores condições que os doentes oncológicos que nós aqui tratamos.

A componente religiosa conta muito. Os doentes deixam-me aqui coisas (cartas, terços etc.), há sempre uma ligação à fé.

Os doentes pedem ajuda aos médicos.

Mas também é cada vez mais frequente o estigma do doente oncológico ter tendência a desaparecer.

Se reparar, nas praias, nas ruas, nos supermercados, encontra pessoas que fizeram quimioterapia que já não põem perucas. Apenas lenços.”

No meu entender, está-se progredindo no sentido de uma maior aceitação do câncer. Ele deixa de ser visto como algo brutal e passa a encarar-se como uma doença comum.

“As coisas também se estão a modificar nesse aspecto. O tempo de prolongamento de vida é também substancialmente maior e as pessoas também encaram a morte de maneira diferente.

A minha opinião de morte não é obrigatoriamente a opinião de morte das pessoas na generalidade. Uma pessoa que tenha fé é capaz de ser muito mais sortuda daquela que não tem. Os doentes são variáveis.

Os que são crentes, mais facilmente aceitam a doença. Isso é inegável, pois têm qualquer coisa a que se agarrar/acreditar.”

Menezes (2004) também reflete sobre essa “teoria”, acreditando no mesmo que o médico. Na opinião da autora, quem tem algum tipo de crença, mais facilmente ultrapassa o sofrimento de uma enfermidade.

“Quando você tem uma religião ou uma crença, acho que ameniza um pouco o sofrimento. Acredito em uma vida melhor depois daqui. Se você não tiver uma crença, é muito difícil suportar” (Menezes, 2004:90).

O médico demonstra cuidado com o que transmite aos seus doentes. A maneira como fala e como olha para o doente pode repercutir nas suas ansiedades:

⁷ Avc’s – Acidentes vasculares cerebrais.

"Quando o médico, por exemplo analisa o computador a ver resultados de análises, é frequente haver uma enorme atenção por parte dos doentes, em relação ao olhar e à expressão do médico. A forma como fazem ou não as coisas. Qualquer pequeno gesto é observado.

O adiar ou antecipar um tratamento ou uma consulta também causa "stress" no doente oncológico. Se adiamos é porque adiamos, se antecipamos é porque a coisa é grave e tem de ser feita urgentemente."

No que toca à dignidade humana, considera que o doente, é antes de mais, uma pessoa humana e não pode ser discriminada sob qualquer aspeto.

Dá como exemplo o caso de uma seguradora.

"Na televisão, passou há 3 ou 4 dias uma reportagem de companhias de seguros que não faziam seguros a doentes oncológicos.

O Estado interveio indignado, questionando o porquê desse absurdo.

São pessoas iguais às outras, não pode haver discriminação.

A sociedade está a mudar, penso eu.

Aliás, prevê-se que em 10 anos, 75% da população de uma forma ou de outra, tenha doenças deste género. E portanto, não se pode fugir a uma coisa que faz parte da realidade.

Na grande maioria dos casos, mesmo as piores doenças, tem fases boas, não há só declínio na enfermidade.

Então deve-se encontrar um equilíbrio.

Eu raramente dou antidepressivos aos meus doentes. Acho que não se deve dar. O doente deve ter um "luto" próprio.

Estar a programar, falsear ou adiar é muito pior depois quando as situações se tornam inevitáveis ou irreversíveis.

Estes doentes têm um perfil psicológico especial, que é de querer viver. A grande maioria, já que a doença é tão amarga, quer viver de qualquer maneira."

Na opinião do médico, o importante é deixar o doente viver a sua situação de uma forma equilibrada, de preferência sem medicação anti depressiva, pois isso só causará um adiamento no processo de resignação. O profissional deve também colocar-se na posição do doente, com a finalidade de avaliar o que não gostaria que

Ihe acontecesse neste difícil processo. Mais uma vez a autora que aqui estudamos, traz uma afirmação que tão bem elucida esta opinião do médico.

“ O ideal é manter a pessoa o melhor possível para que a morte seja menos devastadora. Você deve cuidar do doente colocando-se na situação dele: vou enfiar um tubo na garganta dele? Vou enfiar uma sonda no nariz dele? Para quê? (...) Será que queria isto para mim? Se fosse eu, queria morrer de tubo, com sonda?” (Menezes, 2004: 154).

“É o contrário dos doentes que têm tuberculose. O perfil é contagiar. “Come isto”, “prova do meu bolo”, “bebe do meu copo”. No fundo, o doente não faz de propósito, mas é próprio da doença orgânica.

A relação entre o clínico e o doente é muito especial também, porque o médico começa e acaba com o doente.”

Tal como nos diz Pessini (2004), a relação entre o profissional e o doente neste contexto de final de vida, traduz-se numa inserção de uma visão mais global da interação dos dois. Aqui já não se espera que o médico cure ou salve o doente, porque essa impossibilidade é evidente quando se é inserido nos cuidados paliativos, no entanto esta situação “traz à tona a essência da ética da relação”. (Pessini, 2004:197)

“Eu trabalhei muitos anos no IPO do Porto e o doente, “quando não havia mais nada a fazer”, ía para os cuidados paliativos e deixávamos de ter contato.

Aqui não, inicia-se e acaba-se o processo com o doente. Temos os bons e os maus momentos.

Temos de ter uma postura diferente. Somos amigos.

Já me interroguei muitas vezes se a morte e a sua aceitação ou não, tem a ver com a cultura.

Deve ser muito mais aflitivo para um indivíduo rico morrer, do que para aquele que não tem nada.

Uma vez, trabalhava eu no Porto, uma senhora foi a uma consulta minha e como ela era muito distinta, olhou para mim de cima para baixo.

Eu estava de ténis como gosto de andar, todo despenteado, calças

*jeans, bata torta, e ela deve ter pensado naquele momento “estou entregue à bicharada”!*⁸

Nunca mais lá voltou. Passado 1 ano ou 2, bate-me à porta e começa a falar de toda a sua vida. Que esteve em Inglaterra, que fez quimioterapia etc. Comecei a acompanhar essa senhora e iniciámos uma relação de amizade.

Eu não queria a vida dela! Teve uma história profundamente miserável.

Apesar de ter tido muito dinheiro, o marido tirou-lhe tudo. Acabou abandonada e com uma morte tenebrosa nos cuidados paliativos.

Estive com ela praticamente até ao fim. Fui o único elo de ligação entre a vida real e aquilo que se ia passar a seguir. A morte!

Ela já não me via como esperança para tratar disto ou daquilo, porque eu já não tinha “poderes” para isso e ela sabia. Percebe o que estou a dizer? (dirigido a mim).

Quando aqui morre alguém, nós sentimos a morte dessa pessoa. A família tem a preocupação de telefonar a dizer que o doente morreu.

Assim como têm a preocupação de nos vir cá entregar os medicamentos, pois sabem que são muito caros e podem ser necessários para outros doentes.

Portanto, o próprio serviço, a própria estrutura mudou totalmente a forma de pensar das pessoas.

O oncologista pode variar o tratamento dos doentes, embora não saiba se vai fazer bem ou mal, mas pelo menos tenta sempre melhorar o seu estado.

Tem de se ter em conta a idade do doente, o extracto económico e social, com a terapêutica porque depois pode não ter suporte em casa, se não tiver condições.”

O médico realçou que as pessoas com maior poder económico têm uma qualidade de vida superior. Tal como referiu:

“Ter mais dinheiro implica ter mais qualidade de vida, pois pode ter acesso a maior conforto.

As pessoas que têm dinheiro podem ir ao shopping, fazer uma viagem, só para arejar as ideias, o pobre não se pode dar a esse luxo.

⁸ “Entregue à bicharada” – Expressão usada em Portugal que significa que se está metido em problemas.

Em termos de custos dos medicamentos do tratamento, os doentes não gastam nada, pois são dados no serviço de oncologia. Os doentes compram muito pouca coisa.

Já vi mais religiosos do que vi agora. Cada vez menos vejo aquela crença de que existe alguma coisa que nos salva.

As pessoas já não vão muito nessa de milagres.

Está a mudar-se esse pensamento.”

João encara a morte como um dado imutável. Por isso mostrou-se desprendido de qualquer crença ou fé em relação a esta temática.

“A morte é inevitável, venha mais tarde ou mais cedo. As pessoas têm de a encarar. “

Isto fez-me perceber que os doentes igualmente estão a alterar a sua forma de pensar e consecutivamente de encarar a morte.

“Dá-me a sensação que aprenderam a encarar com naturalidade. Faz parte da vida.

Existe morte porque existe vida. É esse o lema!

O clínico vê o doente como pessoa humana.”

Médico Fernando:

Este último médico mostrou várias inquietações, nomeadamente com o fator religioso. Me pareceu bastante evidente que a sua proposta é a de existir permanentemente alguém da igreja predominante em Portugal no serviço, de forma a tranquilizar a mente e o espírito de alguns doentes. Ele acha que o fato de quem é crente ter acesso à sua religiosidade, dará mais serenidade ao paciente.

Sua idade deve estar, tal como dos outros dois médicos anteriores, situada entre os 40 e os 50 anos.

Falou nos Cuidados Paliativos e seu ceticismo em relação a novas unidades que estão abrindo em Portugal, com essa denominação. Para este profissional, é muito claro que os Cuidados Paliativos são constituídos por uma equipe multidisciplinar, em que o médico é o chefe de equipe, com tudo o que isso representa ao nível de responsabilidades.

Mostrou ser uma pessoa muito interessada na questão do suporte dado aos profissionais ao nível psicológico. Refere que está sujeito a enormes tensões e estresse e conversar com alguém habilitado a dar ajuda nesse sentido, só beneficiaria seu desempenho e sua vida.

“O assumir claro de que o diagnóstico cancro é igual a morte, tem muito a ver com a idade da pessoa, ou se já tem alguma doença.

Hoje em dia, sobretudo no cancro da mama e do colo-retal, já temos áreas terapêuticas que nos permitem em algumas situações curar, noutras prolongar bastante a vida. Por exemplo, no caso do cancro de colo-retal, para 2 ou 3 anos, e no caso do cancro da mama, se for diagnosticado a tempo, pode perfeitamente ficar curado, embora haja sempre um risco que também é difícil de gerir com o doente. O caso da doença voltar a aparecer.

Mas nós, médicos, é que temos mais esse medo. Estamos sempre a perguntar ao doente se está tudo bem. No caso do cancro de colo-retal, passados esses 2/3 anos, a doença quase de certeza volta a aparecer.”

Aqui pode notar-se a preocupação do médico relativamente a uma recidiva do doente. O profissional é treinado para prolongar a vida o mais possível, e a morte pode significar uma derrota com que muitos médicos não conseguem lidar. Daí o medo de a doença voltar a aparecer.

“No que diz respeito à promoção de qualidade de vida do doente terminal, surgem como resposta os cuidados paliativos.

Estes cuidados existem em Portugal, classicamente em duas unidades hospitalares de referência. Os cuidados paliativos do Porto e os de Coimbra.

Depois existe uma unidade aparentemente pioneira e que funciona bem, mas que eu desconheço, no hospital do Fundão. E agora há uma num hospital privado, o Hospital do Mar.

Existe também um trabalho pioneiro muito interessante da Dr.^a Isabel Galriça Neto, no Hospital de Odivelas, em Lisboa.

Entretanto vão aparecendo uma ou outra unidade com esse título, mas eu sou um bocado céptico em relação ao facto de se dar o nome a uma unidade.

Hoje em dia as pessoas estão mais sujeitas, embora a morte seja uma coisa completamente distante, que as pessoas têm medo de falar, uma coisa

complicada e apesar de tudo, fala-se mais em cancro, fala-se mais em doentes terminais, em cuidados paliativos e portanto algumas pessoas têm secalhar a “pretensão”-com boas intenções – de criar unidades de cuidados paliativos.”

Contrariamente a João, Fernando considera que a morte é ainda um fenómeno difícil de aceitar e entendido como uma coisa complicada de suportar. Ressalta no entanto, que apesar disso, as pessoas falam mais de doenças, de cuidados paliativos e tudo o que isso envolve. Ele considera ainda que se estão criando cada vez mais unidades de suporte, com a aspiração de Cuidados Paliativos, no entanto muito caminho há ainda a percorrer até se poder dar tal classificação a unidades que apenas se encarregam de dar comida e tratar da higiene de um doente, como se pode ver na afirmação que se segue.

“Mas uma unidade de cuidados paliativos tem de ser uma unidade em que haja a capacidade de resposta a nível de uma série de profissionais e trabalho multidisciplinar efectivo que não sei se muitas vezes existe.

Se for levar comida a casa de uma pessoa doente e outra for lá dar banho, isso não é uma unidade de cuidados paliativos.

Uma unidade de cuidados paliativos, já ouvi da Dr.^a Isabel Galriça Neto, pressupõe que haja um acompanhamento de enfermagem e médico. E quando se fala de médico, fala-se em capacidade de prescrição, de actuação sobre as diversas sintomatologias, nomeadamente anti-álgica com os opióides que não é uma coisa muito fácil. “

Fernando considera que em cuidados paliativos, tem de existir uma diversidade de saberes que permitam dar resposta a uma série de situações, que não apenas de controle de sintomas da dor. Menezes (2004), considera que essa diversidade é a conquista de uma qualidade de vida.

“ Acho que qualidade de vida é uma coisa mais ampla e abrangente do que apenas os sinais e os sintomas. Ela envolve afetividade e uma situação sócio-econômica razoável que proporcione algum conforto em casa. Qualidade de vida é ter uma casa, família e amigos. E com certeza, ter saúde também. Mas, quando não tem saúde, é ter controle dos sinais e sintomas” (Menezes, 2004:131).

“Na minha opinião os cuidados paliativos não fazem distinção de classes.

Essa ideia pode ter a ver com o facto de estarem a abrir unidades privadas de cuidados paliativos.”

Na sua opinião, a qualidade de vida de um doente terminal passa sobretudo pelos cuidados paliativos.

Tal como João, Fernando concorda com o facto de que, quem tem mais possibilidades económicas, têm maior e melhor qualidade de vida.

“É evidente que quem tem mais dinheiro, tem mais oportunidades e portanto, como as coisas custam dinheiro isso poderá acontecer, mas não creio que haja diferenciação.”

De acordo com Menezes (2004) a diferenciação está na postura das famílias, relativamente à cooperação com a equipe multidisciplinar.

“O nível sócio-económico da clientela, do ponto de vista dos paliativistas, influi no entendimento da proposta dos cuidados paliativos e no respeito às regras e normas hospitalares: geralmente os familiares mais humildes são os mais fáceis de se levar, eles querem ajudar a qualquer preço, nem questionam o que você está fazendo, para eles está tudo muito bom. Os que são mais instruídos tendem a ser mais agressivos. (...) Os familiares mais instruídos gostam de usar sua posição social para intimidar” (Menezes, 2004:135).

Porém, existem situações em que a situação é oposta como é referido igualmente em Menezes (2004).

“ Família muito pobre é muito difícil de lidar. Tive aqui uma família que era muito humilde, analfabeta, carente, precisando de cesta básica. Eles não têm noção dos seus direitos, do que devem saber de informação. O que vier para eles é lucro. A informação que você passa para eles, por mais mastigada e por mais que a gente tente usar a linguagem deles, não é compreendida. Mas o oposto também é difícil: a família que tem uma condição financeira melhor questiona qualquer coisa, talvez por entender mais o que é o direito dela e acaba extrapolando” (Menezes, 2004:136).

Fernando chama a atenção que as pessoas que vivem mais perto de determinados hospitais têm a possibilidade de um atendimento mais rápido e eficaz conforme assim referido:

“As pessoas podem estar num sítio onde têm mais oportunidades, ou seja, se uma pessoa tiver acesso ao IPO (Instituto Português de Oncologia) do

Porto ou ao de Coimbra, é acompanhado logo, independentemente dos seus recursos económicos.

Relativamente à aceitação da morte pelos doentes, digo que a morte é uma inevitabilidade, da qual consciente ou inconscientemente todos nós temos noção.

Mas de qualquer forma, é algo que as pessoas tentam afastar cada vez mais dos seus horizontes

Também se morre cada vez mais tarde. Tem-se a possibilidade de desenvolver uma vida, e não temos que andar todos a pensar na morte.

Por outro lado, também, cada vez mais na nossa sociedade o que é mais chamativo, é o belo, o bom, o bonito e o jovem. As pessoas tentam manter-se sempre o mais jovem possível. Fazem operações plásticas, vestem bem, têm cuidado com a aparência.

Tudo isso é positivo, mas se levado ao extremo de ser uma forma de estar na vida, é errado.

A morte é por tudo isto um fenómeno complicado.

Para além disso, o diagnóstico de cancro é sempre associado à morte e aí há um momento em que as pessoas caem. Um das etapas da Dr.^a Kubler Ross.”

Mais uma vez se confrontam as opiniões de João e Fernando, pois na opinião do primeiro o câncer já não é associado à morte e na opinião do segundo, ela está ainda muito ligada a esse conceito do termo da vida.

Fernando ao examinar a postura do doente frente à doença oncológica, afirma que em determinada altura do processo da doença, o doente se apercebe verdadeiramente da sua real situação e aí se dá seu declínio.

“A maneira como os doentes oncológicos morrem em Portugal, prende-se com a medicalização da sociedade, do próprio trajecto de vida.

A medicina deixou de ser puramente curativa para ser também preventiva, e portanto as pessoas mesmo estando bem, querem fazer exames e tomar comprimidos.

E o processo de desenvolvimento do nosso país, com a melhoria tecnológica e científica, até mesmo com o salto social qualitativo de cuidados

de saúde que tivemos após o 25 de Abril⁹, fez com que a morte deixasse de ser vivida na esfera do privado, da família e fosse “transferida” para os hospitais.

Antes as pessoas morriam à cabeceira da cama, com os filhos por perto. No entanto, era notório que havia sempre a intenção de proteger os mais novos. Esse fato tem a ver com a nossa raiz laico-cristã e tudo o que isso tem de positivo. Os sacramentos, a extrema-unção.

Passou-se a um extremos em que as pessoas têm dificuldade em lidar com isso, e portanto hoje em dia é muito raro o doente que quer morrer em casa, ou que a família aceite bem, que ele morra em casa.”

Se mostrou interessante observar a diferença de opiniões de uns profissionais para outros. Já anteriormente se disse que cada vez mais os pacientes terminais preferem morrer em suas casas, pois é lá que têm todas as suas referências, toda a sua história. Não é um quarto de hospital sem a mínima identidade. Mas de acordo com a opinião deste médico, passa-se o oposto, ou seja, as pessoas cada vez mais preferem morrer nos hospitais, talvez devido a terem dificuldade em “olhar a morte de frente”, a todo o momento.

A família não aguenta esse confronto cotidiano com o fim da vida de um ente querido, então prefere entregar seus cuidados a unidades especializadas para tal, ou tal como nos diz na afirmação abaixo, as pessoas acham que nos hospitais sempre se pode prolongar um pouco mais a vida.

“Isto se justifica, com o facto das pessoas acharem que no hospital se pode “sempre fazer mais qualquer coisa” que possa rebater o processo, e prolongar a vida.

Hoje em dia, com os acessos que temos, logo que a pessoa percebe que está mal, chama-se uma ambulância e a pessoa vem para o hospital. Aqui há uns anos atrás não era assim.

Há uma medicalização e hospitalização da morte, com tudo o que isso tem de negativo para o doente e para a família.

No que toca à aceitação da morte por parte dos profissionais, é o seguinte. Somos preparados, mesmo nós oncologistas, para uma inevitabilidade. O terminar de um caminho que tem de ser percorrido, não só pelo doente mas também pelo profissional.

⁹ 25 de Abril – Revolução que devolveu a liberdade ao povo português. Também conhecida como “Revolução dos Cravos”. Foi derrubado o Estado Novo de Salazar, um regime autoritário de inspiração fascista (in wikipédia, acessado a 12/12/06).

Algumas vezes digo aos meus doentes, não nessa perspectiva da morte, mas do acompanhamento da doença oncológica com tudo o que ela tem de tratamentos, prognósticos: “agora vamos iniciar uma caminhada juntos, e eu sou médico e vamos ter uma relação de confiança”.

Também nesse sentido, nos cuidados paliativos, o médico como elemento fundamental e chefe de equipa com toda a responsabilidade que isso representa, mas também tentando aglutinar todas essas forças, terá que perceber no fundo quando é o culminar, e como digo a alguns familiares de doentes, nós não podemos lutar contra a natureza e temos de respeitar todo o processo.

Fernando revela que há um momento em que, apesar de ter sido treinado para fazer tudo o que pudesse para salvar o doente, existem limites e eles não conseguem lutar contra as evidências e as irreversibilidades.

Para os profissionais, a partir desse momento, o que mais importa é que o fim de vida do paciente tenha o máximo de qualidade de vida possível, podendo este resgatar tudo o que conseguir, no sentido de ter um final pleno e tranquilo, sem preocupações com a sua família, os seus amigos, seu trabalho, enfim com a sua vida. Daí Menezes (2004) referir que:

“Para os paliativistas, a realização do “resgate” é motivo de gratificação de satisfação profissional, (...) a construção de uma “morte feliz”: aceita e apaziguada, com a resolução das pendências relacionais afetivas” (Menezes, 2004:169).

“Não sei como é no Brasil ou noutros sítios, mas em Portugal não vimos o doente como um órgão a ser tratado. Não há a visão cartesiana.

Fiz um estágio de uma semana no M.D. Anderson¹⁰ que é um centro muito conceituado americano, onde não existem cuidados paliativos.

Quando já nada a fazer por aquele doente”, ele terá se quiser e puder de procurar uma unidade de cuidados paliativos fora do hospital.

Nós, aqui em Portugal e apesar de tudo, temos essa assistência.

¹⁰ M. D. Anderson – Centro de Câncer no Texas, EUA. Sua missão é “eliminar o câncer” (in <http://www.mdanderson.org/> acessado em 13/12/06.

O ideal neste hospital, que é distrital e serve uma população de meio milhão de pessoas, era existir dentro deste serviço de oncologia, uma unidade de cuidados paliativos, de forma que tivesse um trabalho autónomo.

No entanto teria de haver uma relação estreita ente o médico e o paciente.”

A seguir percebo que Fernando reflete saber o que significa estar próximo do doente, para a sua boa atuação.

“É evidente que tem de haver empatia, envolvimento com os doentes, no entanto também temos de nos resguardar.

O resguardar e o tentar estar fora, também me ajuda a actuar tecnicamente melhor, porque se estou extremamente envolvido, se por exemplo se tratar de um familiar meu, não terei discernimento para tomar decisões que têm mesmo de ser tomadas.

Eu tenho por um lado que estar próximo do doente, mas não posso deixar me envolver demasiado, ao ponto de isso perturbar a minha destreza técnica.

Por outro lado, não posso ser de tal modo distante que me transforme num monstro sem sentimentos relativamente à situação do doente.”

O médico, por todos estes motivos, está exposto a constante estresse, como me disse numa parte da sua entrevista, que não transcrevi, por pertencer à esfera pessoal e não profissional. Disse inclusive, que deveria falar mais vezes sobre a sua vivência profissional, para que a tenção a que está cotidianamente sujeito, diminuísse um pouco.

Considerou que a presença do psicólogo ou mesmo do psiquiatra no serviço era fundamental não só para dar suporte aos doentes e suas famílias, mas também aos profissionais que lidam com eles. A pressão e o sofrimento são em enormes.

Menezes (2004) mais uma vez elucida claramente esta ideia do estresse profissional em contexto oncológico, escrevendo na sua bem documentada obra” Em Busca da Boa Morte” que:

“Aqui, talvez por esta perspectiva contínua do sofrimento, de perdas, sinto mais vezes a necessidade de tirar férias. Nossas férias deveriam ser duas

vezes por ano. Você tem necessidade de relaxar: ir à praia, passar uma semana à toa, tomar chopinho, falar bobagem e ter contato com pessoas sadias” (Menezes, 2004:91).

Para Fernando, a morte é sempre mal aceite. Mais uma vez é evidente a disparidade entre João e Fernando. Na opinião do primeiro a morte é encarada como algo inevitável, e por isso um acontecimento natural que tem de ser normalmente aceite. Já no caso do segundo, Fernando, embora considere que a morte seja um processo natural, ele não considera que seja algo bem aceite, pelo menos ainda não o é.

“Claro que os médicos encaram sempre mal a morte. “

“Quanto a equipas multidisciplinares, isso teria de ser repensado pela Direção do Serviço.

Nós, em Portugal, temos a desculpa de que não temos formada toda uma equipa técnica (médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo, padre etc.).

Devíamos assumir que temos claramente uma religião dominante (católica) e a devíamos respeitar. Para isso devia ter-se um padre disponível no serviço médico. Não tem de se “impingir”, mas pelo menos fazer saber aos doentes que ele existe ali.

Em Portugal, secalhar por falta de padres isso não é possível de acontecer.

É só mesmo quando os doentes estão a morrer que o serviço se lembra que poderia ser útil.

A extrema-unção é um sacramento que prepara a pessoa para a morte, não é só para os moribundos.

Os cuidados paliativos têm como finalidade ajudar a pessoa a viver da melhor forma possível aquele momento, tendo não só em atenção o doente mas também a família e posteriormente o seu luto.

Por exemplo, para mim é impensável ajudar alguém no luto. Para mim acabou, acabou.”

Com o intuito de promover a dignidade humana, o médico considera que se deveria dar mais importância à questão espiritual e religiosa. O doente devia ter assegurado este tipo de apoio, caso o desejasse. Assim o declara:

“Mas acho que falta uma organização, uma estruturação, e em Portugal dá-se pouca importância à questão espiritual. Independentemente das pessoas

terem ou não uma prática religiosa, o próprio enfrentamento da morte, faz com que as pessoas queiram tentar reorganizar a sua vida.

Nesse reorganizar da vida, pode perfeitamente existir uma aproximação ao sagrado.

Hoje em dia, a vida é tão absorvente que a pessoa pode ter uma noção de fé que não exteriorize, não tenha frequência regular de sacramentos e que isso seja uma coisa importante para ela e que o desejo no fim da vida. No entanto, por pensar que a achem ridícula, ou menos inteligente tem dificuldade em o demonstrar.

Sou da opinião, que existe humanização nos hospitais portugueses.”

Ficou claro para mim a importância que o fator religioso tem para este médico, no sentido de poder possibilitar uma morte mais tranquila aos doentes que desejarem estar perto do seu Deus.

Para ele, as pessoas enfermas não podem ser afastadas de sua religiosidade, pois mesmo aquelas que não são crentes, podem almejar uma força espiritual ou religiosa, no momento de sua terminalidade.

Fernando considera que a religiosidade pode ajudar bastante na “Boa Morte”.