

MEMENTO MORI



MALENA WILBERT

Memento Mori

Saudação latina que monges católicos usam no mosteiro. Significa “se lembre que você também vai morrer” É um exercício diário de aceitação da morte.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE COMUNICAÇÃO E EXPRESSÃO
DEPARTAMENTO DE JORNALISMO

Trabalho de Conclusão de Curso em Jornalismo

Malena Wilbert

Orientação: Jorge K. Ijuim

Florianópolis, Novembro de 2016

AGRADECIMENTOS

A toda a equipe do Cotidiano UFSC, grande suporte nesse último ano. Com vocês aprendi muito sobre ser uma jornalista, e também sobre ser uma amiga. Matheus Vieira, Matheus Faisting, Daiane, Miriam, Marina, Gabriel e Eduarda, minha equipe de apoio técnico e emocional. Minha família, nonna, nonno, Duda, Galega, Binho e especialmente meus pais, Alexandra e Godofredo, meus grandes exemplos de determinação e amor, sempre garantindo todo o aporte para minha formação Marlon, meu namorado que me acompanha durante os quase cinco anos da graduação: Obrigada por cuidar de tudo enquanto estive ocupada e por sempre me lembrar que ia ficar tudo bem. Logan, meu amigo de quatro patas, que me confortou em muitos momentos. As minhas fontes, que se abriram comigo sobre um momento tão difícil de suas vidas. Espero ter sido digna de contar suas histórias. Aos professores e amigos que eu encontrei nesse curso - professores que foram amigos e amigos que foram meus professores. Em especial ao meu orientador que enfrentou comigo um trabalho com uma carga emocional tão forte, e com paciência me ajudou a lidar com os conflitos - minhas inseguranças e meus medos - profissionais e humanos durante esse trabalho. A escolha não foi somente pelo respeito e admiração pelo sua visão da profissão, mas também pelo ser humano maravilhoso que você é.

A todas as pessoas que dedicam parte
de suas vidas a expressão mais nobre do
amor e da empatia: O cuidado

SUMÁRIO

Memento Mori	01
O atenuar	11
O cuidar	27
O ouvir	37
O orientar	45
“Olhando mais perto”	56
Diante do preconceito, resignação e persistência de Luiza	58
Vigor e alegria da vida transcendem a ilusão da finitude	68
Mesmo Dercy Gonçalves precisa de cuidados	74
Maria do Valparaíso	80
Quando os papéis se invertem	87
O Menino que tinha o mar nos olhos	94
“Água”	100
Experiência da repórter	102

Certa vez, uma mulher desolada pela morte do seu bebê procurava por uma cura que pudesse trazê-lo de volta à vida. Ao encontrar um monge budista e colocar o corpo do filho aos seus pés, o monge lhe disse que com uma semente de mostarda ele podia fazer com que o sentimento da perda desaparecesse. Mas, uma coisa era muito importante: a semente teria de vir do quintal de uma casa onde nunca ninguém havia perdido alguém que amasse.

A mãe procurou por esse alguém em toda a cidade, sempre ouvia a mesma coisa. “Aqui alguém que amamos muito já nos deixou também.” Depois de dias procurando, ela voltou ao templo com um aprendizado: Todos nós passamos por essa dor, e não há o que se possa fazer para que ela desapareça.

A fábula tibetana ilustra o paradoxo que esse momento da vida nos causa: Embora desde o nascimento nosso destino final seja previsível, ela sempre nos pega de surpresa. Mesmo sabendo que é natural a todos, não esperamos que faríamos parte do “todo” tão cedo. Não importa quanto tempo esse cedo represente, a morte quase sempre vem acompanhada de um sentimento de estranheza, de absurdo, mesmo sendo um momento natural da vida.

Durante séculos a medicina estuda formas de melhorar a qualidade de vida e preservá-la. Isso resultou em um acréscimo de 20 anos na expectativa média de vida, desde a década de 1950. Um crescimento fantástico, embora muito desigual entre países. Enquanto o Japão lidera a lista da longevidade com uma expectativa de 86,3 anos, os moradores da Suazilândia, um pequeno país da África Austral, tem menos da metade com 42,4 anos. Sobreviver em muitos casos se tornou uma questão financeira. Os tratamentos podem ser

caros, e quem tem mais poder aquisitivo tem também mais chances de adiar o fim.

Por mais desenvolvidas que sejam as tecnologias médicas disponíveis, ou a qualidade dos hábitos durante a vida, ainda é impossível escapar do fim. Mesmo com todos os avanços, a medicina não pode reverter a impossibilidade orgânica de manter o processo homeostático que faz a manutenção da vida.

Por muito tempo, a morte foi definida como a parada irreversível do coração e decorrente perda da função dos pulmões. Hoje, temos conhecimento e tecnologia suficientes para manter essas duas estruturas funcionando artificialmente. Com isso, o conceito sobre o fim da vida por critérios cardiorrespiratórios foi substituído por neurológicos. Atualmente se atesta morta a pessoa que apresenta ausência total e irreversível de atividade no sistema nervoso central.

Até que o corpo chegue a esse estágio, vários processos são necessários. É errado pensar no fencimento como um instante único, está mais para um conjunto de momentos e circunstâncias que associados trazem a incapacidade de manutenção da vida. Eles podem levar minutos, dias ou até mesmo anos. Muito além da causa mortis aparente - um trauma ou o câncer - o óbito acontece em nível intracelular, microscópico, muito longe dos nossos olhos.

Isso é mais visíveis no caso de condições terminais, como as degenerativas. Em busca de um sistema que detectasse septicemia[1] em pacientes internados, a equipe da Banner Health, rede hospitalar em Phoenix, cidade dos EUA localizada no Estado de Arizona, desenvolveu por acidente um alerta que mostrava quais estavam em pior estado. O mecanismo, que é conectado aos aparelhos que monitoram

o corpo deveria cruzar informações sobre o estado clínico e avisar a equipe médica sobre o risco de septicemia. Embora o projeto tenha falhado nesse diagnóstico, observaram que quando o alarme disparava para alguém esse tinha quatro vezes mais chance de morrer no dia seguinte, o que correspondeu a 90% dos óbitos do hospital.

É possível prever o falecimento de um doente nessas condições com base não só em exames, mas em critérios clínicos muito mais simples. A fadiga, principal sensação de pacientes terminais se acentua; a mobilidade se perde e a pessoa passa a depender de ajuda para realizar qualquer movimento; o apetite e a sede desaparecem completamente. Pessoas que estão morrendo precisam de menos aporte calórico, até porque, no fim da vida, deixar de se alimentar faz com que o corpo produza substâncias que diminuem a dor e desconforto.

Mas mesmo após todos esses processos, a vida ainda não para - pelo menos, segundo a genética. Outra pesquisa, esta da Universidade de Washington, descobriu que momentos antes da morte mais de mil genes são ativados e continuam funcionando até depois de cinco dias. Alguns deles são relacionados à resposta inflamatória, a ativação do sistema imunológico e ao controle do estresse, provavelmente outra defesa do corpo para trazer mais conforto aos últimos momentos. Alguns deles - como os que podem fazer o corpo desenvolver câncer - são ativados apenas depois do fim da vida. Isso, segundo os cientistas, explicaria uma associação entre pacientes transplantados e o desenvolvimento de tumores.

Embora entender esses processos seja importante, os médicos têm uma prioridade mais urgente que é dar

assistência para aqueles que estão partindo. Depoimentos mostraram que existe um grande trabalho a ser feito por eles e, infelizmente, não são aplicados em todos os casos. A filosofia dos cuidados paliativos ainda não é aplicada para todos aqueles que precisam e se beneficiaram dela. Parte desse problema vem da falta de diálogo. Não pensamos sobre como queremos morrer e, quando temos que enfrentar essas questões, estamos despreparados. Alguns profissionais tentam mudar essa realidade. O cuidado pode fazer muita diferença, mesmo sem um prognóstico de cura.

Quando uma pessoa é diagnosticada com uma enfermidade incurável ela deve ser tratada a partir da filosofia paliativista. O significado da palavra “paliar” é tornar menos intenso, abrandar, amenizar, atenuar. Ou seja, não é porque não existe a chance de cura que a medicina não pode ajudar. Houve um tempo em que as pessoas morriam em casa, ao lado de seus familiares. Mães banhavam seus filhos falecidos, os vestiam e os preparavam para que família e amigos pudessem se despedir. Por volta da metade do século XX, isso passou a acontecer de uma forma asséptica e artificial. A casa foi substituída pelo hospital, a presença de entes queridos por respiradores artificiais e o bypass[2]. Embora o fim não possa ser completamente evitado, pode ser prorrogado. A família não tem mais que preparar o corpo para os ritos fúnebres. Profissionais assumiram essa responsabilidade. Ao terceirizar essas funções, esta é uma como forma de anular o momento que nenhum de nós quer encarar.

Certas vezes, no intuito de adiar a partida, só infligimos mais sofrimento. No livro *Como Médicos Morrem*, o médico Ken Murray discursa sobre como a desinformação, expectativas irreais e inconformismo levam famílias a

estenderem tratamentos dolorosos e ineficazes, muitas vezes por não aceitarem a realidade. Pessoas passam seus últimos meses - ou até mesmo anos - de vida aprisionadas a Centros de Tratamento Intensivos, prejudicadas por terapias invasivas com preços exorbitantes que muitas vezes só vão trazer alguns dias a mais, porém sem qualquer qualidade.

Incurável não significa uma sentença de morte imediata. No caso de metástases (fase do câncer em que só existe 1% de possibilidade de recuperação) pacientes podem viver mais alguns anos. Pode-se conviver com condições degenerativas como o Alzheimer por décadas. A filosofia paliativista pode tornar essas décadas mais confortáveis. A maior demanda é a dos pacientes oncológicos que têm necessidades mais agudas mas, para cada doente com câncer, há pelo menos dois com enfermidades neurológicas progressivas ou síndromes demenciais que necessitam de cuidados paliativos. Esses casos têm uma evolução clínica muito longa, que às vezes demanda anos de atendimento. Infelizmente não existe suporte de infraestrutura e equipes para que todos aqueles que precisam receber esses cuidados. Por isso, na maioria das vezes só são aplicados àqueles que já estão muito próximos de falecer.

Nesse contexto se criaram dois conceitos equivocados. O primeiro é de que se alguém é encaminhado ao setor de cuidados paliativos significa que nada mais será feito pelo bem estar daquela pessoa. O segundo, é que cuidados paliativos só se aplicam a quem está, de fato, morrendo. Na verdade se começa um trabalho intenso, pelo qual o objetivo é garantir a qualidade de vida e conforto ao paciente e também ajudar a conviver com uma condição incurável. Os cuidados paliativos não têm a pretensão de encurtar ou prolongar a vida – seu

objetivo é ajudar a aceitar os estágios naturais da vida e torná-los o mais confortável possível. Assim também, pode guiar os passos perante os sintomas e as mudanças de uma condição clínica crônica ou progressiva. Estes não excluem tratamentos de controle, mas são rejeitadas as terapias fúteis – aquelas que não trazem benefício algum para o paciente. Os esforços são para que a pessoa tenha toda a assistência – clínica, psicológica, espiritual e legal – necessária naquele momento.

Hospedarias em monastérios durante as cruzadas, na Idade Média, são consideradas umas das primeiras manifestações de acolhimento do sofrimento total de necessitados – um trabalho que não visava propriamente a cura, mas o cuidado geral do estado de diversos vulneráveis. Porém, a considerada “mãe” dos cuidados paliativos nasceu apenas em 1918, na Inglaterra. Enfermeira, assistente social e posteriormente médica Cicely Saunders escreveu artigos que até hoje são referência por médicos paliativistas. Seu legado é responder ao diagnóstico conformista de “não há mais nada a ser feito” com uma atitude mais proativa: “ainda há muito a fazer”. Morreu em 2005, cuidada no St. Christopher’s Hospice, primeiro serviço a oferecer cuidados paliativos de forma completa e que ela mesma fundou em 1967.

Saunders, de certa forma, lembrou que médicos não tratam somente doenças, mas acima de tudo pessoas. Quando a possibilidade de cura não existe mais, ainda se tem um ser humano para ser cuidado. Por mais que não se possa reverter a situação clínica, ainda podem cuidar da dor, do desespero, da angústia e de outros sintomas – físicos, espirituais ou psicológicos. Quando um profissional assume essa responsabilidade deixa uma visão mais simplista da

profissão baseada em diagnóstico, tratamento e cura para um mundo em que nem tudo está explicado nos livros de anatomia e farmacologia. Ele trata seres humanos que respondem às mais diferentes condições das mais diversas formas. Nenhum curso de medicina ensina a ter a delicadeza na hora de informar alguém que seu quadro é irreversível, ou que não existe muito que possa ser feito para controlar objetivamente a progressão de um câncer. Ser paliativista exige além da formação técnica – saber o analgésico ideal, a dose, os limites do corpo – uma enorme benevolência, bom senso e empatia.

Embora a discussão sobre esse tipo de assistência seja relativamente antiga, foi apenas em 2002 que a Organização Mundial da Saúde (OMS) reconheceu sua necessidade, definindo quais os critérios para uma estrutura de cuidados paliativos.

Para a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), o tratamento deve “reunir as habilidades de uma equipe multiprofissional para ajudar o paciente a adaptar-se às mudanças de vida impostas e promover a reflexão necessária para o enfrentamento desta condição de ameaça à vida para pacientes e familiares”. Para isso a ANCP sugere um corpo clínico mínimo, composto por “um médico, uma enfermeira, uma psicóloga, uma assistente social e pelo menos um profissional da área da reabilitação (a ser definido conforme a necessidade do paciente). Todos devidamente treinados na filosofia e prática da palição”.

No Brasil, o Conselho Federal de Medicina – órgão que regula e guia as práticas médicas – incluiu os cuidados paliativos como princípio fundamental em 2009. A ANCP luta pela regularização dessa filosofia e pelo estabelecimento

de critérios de excelência para suas práticas. Para eles, “a conscientização da população brasileira sobre os Cuidados Paliativos é essencial para que o sistema de saúde brasileiro mude sua abordagem aos pacientes portadores de enfermidades que ameaçam a continuidade de suas vidas. Cuidados Paliativos são uma necessidade de saúde pública. São uma necessidade humanitária”.

[1] estado infeccioso generalizado devido à presença de microrganismos patogênicos e suas toxinas na corrente sanguínea.

[2] O bypass coronário, também denominado cirurgia de pontagem coronária ou de revascularização coronária, é um procedimento que permite que o sangue contorne (ou faça uma ponte sobre) uma secção obstruída em uma ou mais artérias coronárias.

O ATENUAR

A área da saúde engloba diversos profissionais que cuidam de demandas diferentes – desde nutrição e educação física, que são formas de prevenir e tratar – aos médicos paliativistas que estudam formas de dar conforto quando a cura não é uma possibilidade. Meu primeiro contato com esse segundo grupo foi com Daniela Maciel que, além de cardiologista, atende no Serviço de Apoio Oncológico do Centro de Pesquisa Oncológica (Cepon) de Florianópolis. O Cepon é um serviço público de referência no tratamento oncológico em Santa Catarina e Centro de Referência da OMS para Medicina Paliativa no Brasil. Conta com um corpo clínico de 117 médicos de diversas especialidades, o que garante a assistência completa aos pacientes com câncer. O nome Serviço de Apoio Oncológico é uma forma também de lidar com o tabu sobre os cuidados paliativos, como explica Daniela: “Os cuidados paliativos vêm com esse estigma. E a gente não trabalha especificamente com a morte. Os cuidados paliativos significam trabalhar com a qualidade de vida. Daí, quanto tempo, é outra questão”.

A primeira impressão ao chegar ao Cepon, onde conversávamos, foi uma surpresa ao ver uma quantidade significativa de pessoas fumando na frente de um centro de pesquisa oncológica. O lugar identifica os pacientes e acompanhantes com um adesivo quadrado no peito, vermelho para pacientes e verde para os outros. Lá fora se reuniam algumas pessoas com adesivos verdes, sem conversar, com um olhar cansado, às vezes encarando o chão. Ao entrar pelo portão, a fumaça é proibida. O Cepon é um prédio grande, com um belo jardim na lateral onde existem alguns bancos de madeira pintados de branco sob a sombra de uma árvore. Tudo é muito organizado e limpo, e as pessoas que ali tra-

balham têm algo em comum. São muito solícitas em ajudar e parecem dispostas a cuidar. Ao atravessar a rua uma senhora que cuidava da portaria me avisa, em tom de brincadeira, com um sorriso, mas preocupada: “Olha a faixa menina! tem que se cuidar!”.

Identifiquei-me na portaria e ganhei meu adesivo verde de visitante. Entrei no bloco da clínica, onde encontraria minha entrevistada. Aguardei a médica terminar seus atendimentos junto com os pacientes que esperavam pela consulta. As atendentes, entre telefonemas, sempre entravam em contato conosco, dando uma previsão de quando seríamos atendidos, com uma voz muito suave e amigável. Nesse tempo percebi que uma mulher, imagino que com não mais que 35 anos, me olhava. Sorri.

- Você também está esperando pela consulta? - ela me perguntou, como quem já esperava uma resposta negativa.

- Não. - respondi meio sem jeito. A moça estava com um lenço na cabeça já sem fios.

- Sou estudante de jornalismo, estou fazendo uma reportagem sobre tratamentos mais complexos, como o de câncer.

Não me senti à vontade para falar “cuidados paliativos”. Mesmo pesquisando sobre o tema, acreditando estar bem consciente sobre ele, ainda tinha uma ligação muito forte com uma morte iminente. Por isso, achei que o termo poderia ser um pouco assustador para quem estava ali. Enquanto conversávamos descobri que ela tinha tido câncer de colo de útero e uma metástase pulmonar e estava em tratamento há cinco anos. Perguntei o que ela achava do Cepon.

- Ah, do pessoal daqui não tenho nada do que reclamar. O tratamento é muito humano, são muito atenciosos.

O problema é que às vezes falta dinheiro. Ficamos um tempo sem receber verba...

Queria perguntar mais sobre a falta de verba, mas a médica apareceu para me chamar. Me despedi, ainda meio desconfortável. Eu já sabia, mas parece que só naquele momento eu me dei conta que durante o meu trabalho eu iria me deparar com pessoas com problemas realmente sérios.

Daniela me atendeu quando as consultas acabaram, pouco depois das cinco da tarde. Eu estava um pouco nervosa, me sentindo um tanto inconveniente, afinal ela tinha atendido a tarde inteira e não teve tempo nem de tomar um café antes da entrevista. Conforme conversávamos essa sensação foi passando. A médica me cumprimentou sorrindo e parecia muito atenta, prestava muita atenção em tudo que eu falava. Para início ela me orientou. “Se vamos falar de cuidados paliativos, é todo um universo, o que exatamente quer saber?”

Com muita paciência, ela me introduziu ao trabalho que realizava. Quando eu não entendia algum termo ou algum procedimento, não precisava perguntar. De alguma forma ela sabia quando as coisas não estavam claras. A forma com que ela falava me lembrou de uma professora que tive no ensino fundamental, A fala era firme, impositiva mas ao mesmo tempo acolhedora, pode-se até dizer que maternal. Daniela usa essas duas características no seu dia a dia no Cepon, Muitas vezes o paciente chega lá já sem prognóstico de cura, mas ela tem que reafirmar isso. Nesse momento suas qualidades são muito úteis. Falar, ou reafirmar, para alguém que uma doença arrisca sua vida é uma tarefa que precisa de força, e ao mesmo tempo delicadeza. Alguns sabem, mas precisam ouvir novamente. Outros mesmo sabendo não que-

rem ouvir aquilo de forma alguma. É preciso diferenciar essas pessoas, e ter a percepção de quanta informação eles querem - e podem - absorver. Ela me dá um exemplo de diálogo comum no consultório:

- O senhor quer me perguntar alguma coisa?

- *Não* - responde o paciente.

“Ele já entendeu, mas não quer ouvir”

Além de multidisciplinar, sob a visão de profissionais de diversas especialidades, o atendimento no Cepon também é feito de forma interdisciplinar. A diferença é que o multidisciplinar é apenas um tratamento que recorre a vários profissionais de áreas diferentes. O paciente é atendido, por exemplo, por um oncologista, um psicólogo e uma nutricionista. No interdisciplinar também é assim, mas ele vai além. Os profissionais conversam entre si, e todas as escolhas são feitas a partir de uma visão geral do paciente desde o físico ao financeiro. A médica vai ouvir o que o psicólogo está falando, o psicólogo vai ouvir o que o nutricionista tem a dizer e as escolhas são feitas a partir de consensos..

- Não adianta o nutricionista passar uma dieta que o paciente não tem como fazer ou condição de comprar. Ou eu vejo que ele tem um sofrimento, uma dor, dou remédio e não identifico qual a natureza dessa dor. A dor não é só física, tem vários componentes.

Essa é uma característica importante da filosofia paliativa. O tratamento da dor como um componente multifatorial. “Dor total” foi um conceito elaborado por Saunders, a pioneira dos cuidados paliativos. Essa visão esclarece que uma dor de natureza emocional pode influenciar a condição e o controle dos sintomas. Ela classifica as origens da dor como física; psíquica (medo do sofrimento e da morte, tristeza,

raiva, revolta, insegurança, desespero, depressão); social (rejeição, dependência, inutilidade); espiritual (falta de sentido na vida e na morte, medo do pós-morte, culpas perante Deus); financeira (perdas e dificuldades); interpessoal (isolamento, estigma) e familiar (mudança de papéis, perda de controle, perda de autonomia).

- Se eu tenho um componente espiritual muito intenso, uma culpa, essa minha relação com a espiritualidade (que não é igual a religiosidade) faz com que eu não dê conta de suportar essa situação e eu fico sempre com dor. Essa é uma dor quase que intratável. Tratar dor não é exclusivamente dar remédio. Às vezes eu estou muito bem na parte psicológica, mas eu tenho um papel familiar que ficou fragilizado e essa limitação é insuportável para mim. Há pessoas que dependem de mim, que vão ficar desassistidas. Isso gera um sofrimento tão grande que o remédio não dá conta. Existem várias facetas da dor. A expressão da dor é física. Ela vai dizer: 'tenho dor aqui', mas o que desencadeia essa dor e a deflagra pode ser de outra ordem.

Ouçõ sobre um caso de uma paciente que apresentava um acometimento grave do colo do útero. Como a área é muito vascularizada, a dor era muito grande e estava difícil controlar. Numa conversa com a psicóloga descobriram que sua vida girava em torno do marido. Como a paciente tratava de um tumor na região genital, a vida sexual do casal havia ficado comprometida e ele havia se afastado. A equipe conversou com o marido e ele começou a ser mais presente, o que ajudou no controle dos sintomas. Em pouco tempo os analgésicos pareciam mais eficientes. O sofrimento por ter sido abandonada pelo marido naquele momento fazia com que estes tivessem pouco efeito sobre a dor que o câncer pro-

vocava.

Não se faz tratamento paliativo sozinho. É preciso uma equipe treinada para oferecer um tratamento global, ou seja, que cuide de todos os aspectos que a condição altera – o físico, o emocional, o espiritual. Não se pode apenas prestar atenção no problema fisiológico. É preciso ouvir o paciente para entender no que ele pode ser ajudado. O prognóstico, no caso do Cepon, é feito pelo oncologista e é ele que avalia até quando vale a pena direcionar o tratamento para a cura e quando o cuidado paliativo poderá ser necessário.

Daniela se refere a cura como um “fantasma” ali onde trabalha mas, rejeita a ideia de lidar apenas com a finitude. “Trabalhamos com a qualidade de vida”, repete. O que pode ser introduzido muito antes de se estar pontualmente perto do fim. Não é como se o paciente tivesse que interromper um método curativo ou de controle para receber uma atenção como essa, ou que isso fosse decidido em um momento específico da evolução clínica. Quanto antes os procedimentos forem ajustados para poderem abranger todos os aspectos que estão sendo prejudicados, melhor será para quem os recebe.

Um estudo publicado no New England Journal corrobora com esse ponto de vista. Dois grupos de pacientes oncológicos foram separados, sendo que o primeiro recebeu o tratamento convencional com quimioterapia e o segundo pela filosofia paliativista. O que perceberam foi que o segundo grupo teve uma sobrevivência de em média três meses em comparação ao primeiro. Daniela explica o resultado:

- Teoricamente eu não faço nada que prolongue a vida, mas ao aumentar a qualidade ele acaba se beneficiando de alguma forma.

Essa é uma das razões para o Cepon querer quebrar o paradigma de “apenas pacientes terminais” e ampliar esse atendimento para que mais pessoas sejam beneficiadas. Outro é eles percebem que a transferência abrupta do tratamento convencional para cuidados paliativos é difícil para o paciente. Uma pessoa que chega ao centro num estágio inicial do câncer pode não apresentar dor ou algum outro tipo de desconforto, mas o tratamento em outras fases - não necessariamente terminais - pode ser muito complexo. A própria quimioterapia pode causar vários efeitos colaterais que vão da náusea e falta de apetite a um sistema imunológico mais fraco.

Outras coisas que podem parecer apenas detalhes às vezes também são problemas. Minha avó, ao ser diagnosticada com um tumor no fígado ficou muito deprimida, não somente por ter câncer, mas com a ideia de poder acabar perdendo seus cabelos. Esse grupo de pacientes, com sintomas físicos ou de outra ordem pode ter um resultado melhor ao ser cuidado na filosofia paliativista. Daniela concorda que ao aplicar essa abordagem apenas em pacientes terminais muitas pessoas saem perdendo. O Cepon busca eliminar esse estigma, mas ela reconhece que não é tão simples. “Essa ideia é uma cultura. E mudar isso é muito complicado.”

Isso se reflete em uma pergunta recorrente: “Quanto tempo eu tenho?” O livros de medicina trazem um parâmetro para que os médicos saibam qual é a expectativa de vida da pessoa, de acordo com seu estado, mas é uma informação que a médica prefere não relatar. “É muito angustiante eu te dar um prazo de validade. A pessoa entra em luto antecipadamente. Às vezes colocamos se estamos falando em dias ou em semanas, para a família se situar. Mas não trabalhamos com

esse tipo de data. Ninguém no nosso serviço faz isso porque é muito indelicado.”

Há várias reações ao receber um prognóstico que não inclui cura, desde o paciente que acredita em um milagre (o que Daniela diz que deve ser respeitado) a aquele que consegue se despedir com mais serenidade. Sua primeira paciente do ambulatório, uma mulher com câncer intestinal, morava em outra cidade e decidiu se despedir da equipe do Cepon quando estava muito fraca para comparecer às consultas.

- Eu vim me despedir, porque vir aqui é muito sacrifício. Já não estou comendo muito bem, eu já estou me sentindo muito fraca. Não venho aqui mais não. Mas eu quero agradecer a tudo que fizeram, a todos os médicos.

Ela agradeceu, se despediu e não voltou mais.

Trabalhar em um setor que te faz pensar todos os dias em casos como esse pode fazer você enxergar a vida de uma maneira diferente, mas Daniela reconhece que nem por isso ela se torna mais fácil. “Acho que em nossa cultura a morte é um fracasso. Esse sentimento faz com que os médicos e a sociedade não consigam lidar com isso.” Na faculdade de medicina – que os prepara para uma função que inevitavelmente vai fazer com que se deparem com casos sem solução – o assunto pode não ganhar a atenção que precisa.

- Ninguém na faculdade ensina como lidar com o morrer. Não somos educados para morrer. Somos educados para não permitir que morra, e quando acontece é um fracasso. Mas não é assim. É uma limitação natural e tem que ser reconhecida dessa forma. Os corpos chegam ao seu limite. Quer seja por idade ou por gravidade tudo tem limite. A dor da despedida é natural. Não temos esse desprendimento de um familiar morrer e ficar tudo bem, por mais que tenhamos

uma crença não é assim. Mas, existe um conceito ocidental de que morrer é uma derrota. E não é, é a história natural da vida

Um diagnóstico tão complexo acarreta dilemas emocionais extremos. O Instituto Karolinska, em Estocolmo, na Suécia, associado a colaboradores da Universidade Harvard, nos Estados Unidos, publicaram um artigo extenso, também na revista médica *New England Journal of Medicine*. Neste estudo se observou que o risco de um paciente cometer suicídio na primeira semana após o diagnóstico de um tumor maligno era 12 vezes maior que a população normal, e no primeiro ano era três vezes maior. Embora a médica nunca tenha presenciado um caso assim, um dos seus pacientes lhe despertou um alerta.

Um senhor que tinha um histórico de abuso de drogas e acabou vivendo um tempo em situação de rua. Mais tarde, acolhido por uma clínica de reabilitação, teve um diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço. Ele começou a tratar, mas o tumor progrediu e ele acabou sendo transferido para cuidados paliativos no Serviço de Apoio Oncológico. Seu pescoço foi afetado de forma que ele não podia mais falar, e se comunicava por meio de um caderno. Em uma consulta escreveu: *“Quer dizer que não tem mais jeito?”* Não tinha cura. Ao ouvir isso, mais uma vez suas mãos seguraram a caneta. “Então deixa, já desisti.” Ele fechou o caderno. A filha, familiar que o acompanhava, chorou. Pediu para que o pai não desistisse, até que então o caderno foi aberto novamente. *“Eu não quero sofrimento para mim nem para ninguém, já sei o que vou*

fazer.”

A médica e a filha ficaram em desespero. Uma das razões da desesperança desse senhor era a dor, pois ele não estava tomando os remédios corretamente. Daniela propôs interná-lo e corrigir as medicações. Dias depois, escreveu *“Já estou mais conformado”*. Quando um profissional percebe um possível risco de suicídio nesses casos, a indicação é internar o paciente, tratar e impedir que ele faça algo contra si mesmo. Existe um mito de que “quem quer se matar, não anuncia” enquanto a verdade é que de cada dez pessoas que tiram a própria vida, oito delas deram pistas de suas intenções nos dias ou meses anteriores. “Ele ficou internado e as coisas se acalmaram. Como é que isso vai continuar, eu não sei, eu espero que bem. Já está sem dor, mas foi um momento de tensão. Um dos piores momentos aqui do ambulatório.”

Enquanto conversamos sobre a internação nos Centros de Tratamento Intensivo (CTI), onde o paciente seria privado de várias coisas, lembro-me de uma história familiar. Meu pai, na noite anterior ao falecimento do seu cunhado, enrolou para ele um cigarro de palha. Meu tio era uma pessoa muito simples, calma e que aceitou o diagnóstico da mesma forma que viveu. Sempre que o visitávamos se sentava ao lado do fogão a lenha, enrolava metodicamente dois cigarros de fumo, um para ele, outro para meu pai. Ali ficavam conversando enquanto eu brincava com minhas primas e minha mãe e minha tia preparavam a comida. Acometido por um câncer de intestino sentia muita dor e vários médicos já haviam dito que não se podia fazer mais nada. Já não conseguia comer e a dor era de difícil controle. Parece chocante dar um cigarro para alguém que tem câncer. Mas, naquele momento, privá-lo daquilo não ia fazer diferença, muito menos benefi-

cio. A questão é que antes de partir ele pode aproveitar algo que lhe dava prazer na companhia de um amigo.

Entender os limites do corpo é essencial para decidir o que é melhor para o paciente. Algumas vezes são feitos procedimentos invasivos que não trazem benefício algum. São as chamadas terapias fúteis. Pior do que não trazer benefício, são quando elas trazem prejuízo. Procedimentos podem ser dolorosos de várias formas. No Serviço de apoio oncológico não se cogita, por exemplo, CTI para pessoas sem prognóstico de cura. Lá o paciente ficaria afastado da família, entubado, e morreria da mesma forma. “A terapia intensiva é maravilhosa para casos que por mais graves que sejam possa haver uma reversão. Se alguém que está muito bem sai e sofre um acidente gravíssimo, colocar na CTI é perfeitamente compreensível e aplicável. Agora, eu tenho 110 anos e tenho falta de ar. Eu estou morrendo. Deixa-me, por favor.”

Daniela também trabalhou em uma instituição de longa permanência para idosos. O que vemos na aparência dessas pessoas também acomete o funcionamento dos órgãos. Enquanto os cabelos ficam brancos e a pele mais fina e enrugada, o intestino já não absorve mais nutrientes como antes, o coração já não é tão forte, os rins funcionam cada vez menos. “Vou fazer hemodiálise[1] numa pessoa com mais de 100 anos? O corpo não aguenta mais. Estou infligindo sofrimento.”

A questão é que algumas condições, como a senilidade, ou um câncer avançado são irreversíveis. Seja o que fizerem, o corpo não vai conseguir se recuperar daquilo. Terapias são bem vindas para trazer conforto, mas tentar tratar o intratável pode acabar piorando as coisas. Com seu bom humor a médica diz: “Se eu chegar aos 100 anos e alguém me dialisar

eu volto para puxar o pé!”

O câncer atinge todo tipo de pessoa. Por causa disso, o grupo que o Cepon atende é muito diversificado. Entre eles jovens. “Eu sempre falava que cuidados paliativos são a ‘última fronteira’ mas não, a última fronteira é fazer isso em crianças.” Ela me conta que no início ficava muito desconfortável ao atender jovens, mas teve que se adaptar. Embora o tratamento clínico seja igual nas medicações e procedimentos, o impacto é maior. É antinatural morrer aos cinco ou vinte anos. Quando nossos pais morrem, de certa forma nós já estamos preparados, mas os pais nunca se imaginam tendo que cuidar dos filhos nessa circunstância. “O jovem tem uma postura diferente. A demanda é outra. Ele barganha muito, negocia muito determinadas situações como a alimentação. Alguém chega e diz que não pode comer tal comida de tal forma e ele vai tentando contornar até encontrar alguém que permita. Ele é mais sedutor. Mas é uma característica do jovem”.

No começo, ao se deparar com um paciente jovem, ficava visivelmente atordoada. “Eu não sabia se colocava a mão no bolso, se eu estendia, se não estendia. Era horrível. Uma vez, quando eu saí, uma menina ficou rindo da minha cara, olhou para minha amiga e falou: “*Ela tem medo de mim!*”

Decidir o que vai trazer mais benefício ao paciente nem sempre é uma tarefa fácil. Às vezes decisões difíceis têm que ser tomadas. O controle dos sintomas pode criar um dilema: E quando ele não pode ser amenizado?

Daniela me dá o exemplo da falta de ar. Existem diversos medicamentos para tratá-la, às vezes dar um suprimento de oxigênio para o paciente é suficiente. Porém, em alguns casos o pulmão já está tão afetado que não pode mais fazer

a troca gasosa e nada tem efeito sobre o desconforto. Nesses casos, a sedação pode ser cogitada. Ela não vai devolver a função do pulmão, mas faz com que o desespero de aspirar o ar, ou mesmo assim se sentir sufocado, não seja sentido.

O paciente não acorda dessa sedação, seu sintoma não pode ser controlado. Para alguns, pode parecer com uma espécie de eutanásia, visão que a médica não compartilha.

- Existe uma grande diferença. Na minha visão não é ético matar uma pessoa. A meu ver eu tenho a obrigação profissional e moral de permitir ao corpo encerrar seu tempo de vida, seja esse tempo quanto for. Às vezes fazemos uma sedação que dura um dia. Às vezes ela dura uma semana. Eu não sei quando ela vai morrer. A eutanásia, ela define quando vai acontecer, enquanto a sedação vai deixar o corpo no seu tempo, seja ele quanto for.

A possibilidade de sedação é muito individualizada. Algumas vezes o estado clínico leva a uma sedação natural, uma sonolência, um torpor. Mas para aqueles que não conseguem um controle dos sintomas, pode ser uma opção de terapia de conforto. Daniela me conta de uma das pacientes que pediu pela sedação. Ela tinha câncer de pulmão e sentia muita falta de ar. Conversando, lúcida e ciente da gravidade de tudo, soube que aquela seria a única forma de controlar o que a incomodava tanto. Chamou a família, se despediu da enfermagem, dos médicos, olhou para todos e disse:

- *Bom, então é isso! Aurevoir!*

Os profissionais do Cepon presenciam várias despedidas, mas também realizações e reencontros. Um desses casos foi o de Paola[2]. Ela tinha um câncer de cabeça e pescoço com uma lesão muito grave no rosto decorrente de uma operação no nariz que não se pode realizar um enxerto. Daniela

a descreve como uma pessoa forte, de personalidade “difícil” que saiu e voltou várias vezes para o tratamento. Mesmo assim, ao se lembrar dela a médica o faz com carinho, lembrando os trejeitos e as conversas que tinham. “Eu falava ‘Paola, você é muito brava!’, eu cantava para ela a música Nega Valente, da Ana Carolina. ‘Olha, ela é valente e brava!’ ela ria”.

Depois que Paola ficou na enfermaria, o câncer foi crescendo e no meio do caminho ela foi chamada para fazer um transplante de córneas. Daniela lembra de ter questionado. “Eu achei muito sem propósito. Vai transplantar uma paciente tão grave, sem expectativa de cura?” Mas, ela fez o transplante. Depois de um tempo voltou e ficou internada durante meses. Paola tinha um filho que estava preso. Uma de suas queixas era que quando chegava no presídio, eles faziam com que ela tirasse o curativo enorme que tapava a lesão no seu rosto, o que a incomodava muito e fez com que muitas vezes ela desistisse da visita. Comovida, uma assistente social do Cepon conseguiu negociar o reencontro e, graças ao transplante de córneas, ela conseguiu ver o filho. O momento emocionou a todos, até carcereiro. Ela chorava dizendo para o filho que ele não havia sido criado para estar ali. Em resposta, ouviu uma promessa de que sairia dali e se tornaria “um homem bom”.

Depois disso, o tumor foi progredindo, piorando, e terminou invadindo o rosto. Daniela lembra que ela chorava, e uma vez lhe disse:

- *Doutora, depois disso tudo eu ainda vou ficar cega? Não me bastava tudo isso, agora eu estou cega?*

- Naquele momento enxergar foi tudo. Foi o conforto. Ela pode ver o filho graças ao transplante. Era o que ela tinha, era poder enxergar.

A história de Paola fez com que ficasse ainda mais claro para mim que o trabalho paliativista não é sobre a morte, e sim sobre esforços para que as pessoas vivam da melhor forma possível, seja quanto tempo ela demore.

[1] Método de filtração do sangue por meio de um rim artificial.

[2] O nome foi alterado como forma de resguardar a memória da paciente e a privacidade de sua família.

O CUIDAR

Na minha família, muitas pessoas trabalham em hospitais, e elas sempre têm histórias para contar. Seja sobre situações inusitadas – algumas engraçadas – na emergência, ou uma recuperação emocionante que acompanharam, eles participam de vários momentos importantes da vida daqueles que cuidam. A enfermeira Luciana Martins da Rosa fez parte dessas histórias por 20 anos os quais trabalhou no Cepon. Durante essas duas décadas criou vínculos que transcendem o profissional. “Alguns pacientes que se tratavam ali acompanharam boa parte da minha vida. Eles me viram casar e ter filhos.”

O papel do enfermeiro é primordial para uma equipe de cuidados paliativos. É este quem vai aplicar a medicação prescrita, fazer curativos, observar, ajudar com a rotina que foi prejudicada pela condição que o paciente enfrenta. Depois de algumas visitas ao departamento de enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), consegui marcar uma entrevista com a hoje professora Luciana. Membro do grupo de pesquisas “Cuidando e Confortando”, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC, sua especialidade é em enfermagem oncológica e em projetos assistenciais. Trabalhou como enfermeira no Cepon de 1992 até 2012 e de lá trouxe uma extensa bagagem sobre o cuidar. Enquanto fala, fica claro na entonação de sua voz o quanto é apaixonada pela sua profissão, é sempre enfática falando que seu trabalho é prestar assistência a todas as necessidades do paciente, sem ignorar nada. Luciana ainda se indigna contando uma história de 1991, quando recém-formada se deparou com descaso no primeiro hospital que foi trabalhar.

Em um de seus primeiros dias ela atendeu uma paciente que estava cinza azulada, por conta de um problema

hepático[1]. “Olhei para ela, era completamente cinza! Fui conferir e vi que estava viva, respirando.” No dia seguinte a paciente teve uma parada cardiorrespiratória e Luciana acionou a equipe de ressuscitação. Quando chegaram a recém-formada recebeu uma bronca:

- *Enfermeira Luciana, está escrito no prontuário, SPP!*

Ela não sabia o que significava SPP, não falaram daquilo na faculdade. Ainda indignada foi cuidar do corpo e depois pesquisar o significado do SPP. Foi quando alguém lhe explicou que o significado da sigla era “se parar parou”. Ou seja, aquele paciente não recebe mais tratamento. “Foi revoltante para mim. Depois que eu fui para o Cepon, em 1992, eu aprimorei meu conhecimento. Lá os cuidados paliativos já estavam institucionalizados.

Tantos anos depois Luciana ainda lembra com revolta do tratamento que aquela paciente recebeu, ou a falta dele. Naquela situação o problema não foi a não reanimação – o estado clínico da paciente não permitia que isso fosse feito – mas sim o tratamento que lhe foi dado até aquele momento. Para ela, é importante aceitar quando o corpo de um paciente chega ao limite, mas até lá todas as suas necessidades importam muito.

- Quando uma pessoa tem uma doença progressiva, sabe-se que mais cedo ou mais tarde ela vai morrer. Como profissional não me sinto frustrada quando acontece. Eu me sinto frustrada se eu sentir que podia ter feito alguma coisa e deixei de fazer. O alguma coisa pode ser uma ligação, diminuir a dor, não ter observado algo, não valorizar o que foi dito. Isso me traria frustração. Quando se deixa de fazer algo para melhorar a qualidade de vida.

Existe uma discussão muito grande na bioética sobre o conforto à aqueles que estão partindo. Dentre várias questões, as CTIs - ambientes fechados, providos de alta tecnologia e monitoramento parecem uma boa opção. É confortante pensar que uma pessoa que você ama está sendo cuidada de forma intensiva. Mas, lá também é o lugar onde são feitos vários procedimentos invasivos e onde as pessoas são afastadas da família. Para alguém que está morrendo isso pode significar sofrimento e limitações, diminuindo drasticamente a qualidade de vida. São as obstinações terapêuticas, ou terapias fúteis, procedimentos que não trazem resultado além de uma morte medicamente lenta e prolongada, trazendo mais sofrimento. “Estudos são claros, mostrando o quanto há de obstinações terapêuticas. Acho que isso ainda carece de bastante investigação para que possamos ter algo mais claro e ajudar a mudar uma realidade que não é adequada – de que na maioria das instituições não se tem cuidados paliativos realmente instituídos. Temos que respeitar o fim. Mas não porque ‘Se parar parou’ e sim porque aquele corpo atingiu seu limite”.

Embora a equipe de enfermagem não tenha o poder da prescrição medicamentosa, ela pode dar líquido, trocar de leito, dar banho, fazer uma massagem ou melhorar uma ulceração por pressão[2]. Cuidados tão rotineiros que às vezes não são lembrados, mas que fazem grande diferença no bem estar.

A experiência no Cepon fez com que aplicasse esses cuidados. Ela conta que cuidou de alguns pacientes durante anos. Por um erro de interpretação, em algumas instituições os pacientes são encaminhados aos paliativos muito tardiamente, outro fato que aumenta o estigma

sobre a filosofia. “Fica o rótulo ‘está morrendo – entra em cuidados paliativos’. Um erro de interpretação e de postura profissional. Ela não está morrendo e entrou em paliativos, ela vinha de uma condição paliativa, e não foi cuidada dentro da filosofia de cuidados paliativos”.

Essa convivência de anos inevitavelmente cria vínculos, e quando o paciente se vai, o profissional também entra em luto. É algo que precisa ser trabalhado. Afinal, para se cuidar de alguém é importante que esses profissionais também cuidem deles mesmos, uma estrutura que o próprio hospital precisa ter. Imagine trabalhar em uma unidade em que morrem não um, mas oito ou nove pacientes por dia. O psicológico de quem trabalha ali é inevitavelmente afetado. É impossível não se sensibilizar. Para isso, é preciso apoio emocional e orientação, o que não os impede de sentir a dor da perda, mas possibilita que possam continuar cuidando. “Precisa ter esse aporte de conhecimento, de reflexão sobre si, apoio psicológico que ajuda o profissional a ter uma estrutura para poder cuidar cotidianamente desse tipo de situação.”

No caso da sua paciente acinzentada, ela comenta que a inexperiência atrapalhou o julgamento ao chamar a equipe de ressuscitação, “mas entre o errar por não pedir ou errar por pedir eu prefiro levar a bronca por ter feito.” Ela faz um paralelo entre o atendimento que encontrou no Cepon, onde a filosofia paliativista já estava implantada e o que presenciou no início da carreira. “Eu achei aquilo um abandono. Ela estava ali internada e pouco estava sendo feito por ela. Estavam a esperando morrer.” Quando fala sobre essa situação, descrevendo-a como “desumana”, é possível perceber que esse tipo de situação a revolta.

Luciana pode constatar que todos os momentos,

inclusive os finais, são de extrema importância, para poder se despedir, dizer o que sente, e até fazer as pazes com alguém. “São minutos, mas que precisam ser vividos.”

Por isso ela acredita que no caso da sedação terapêutica o ideal é que a pessoa verbalize o desejo e diga se não precisa fazer mais nada – como esperar a visita de alguém, por exemplo. Salvo casos em que o paciente realmente não tenha mais condições de ficar acordado. Uma dessas ocasiões é quando os pulmões são afetados. Quando alguém perde a função pulmonar o sofrimento é muito grande. Mesmo aspirando o ar, a sensação é de estar sufocando, insuportável para quem sente, chocante para quem vê.

Um caso ficou na memória. Uma paciente com um quadro de depressão respiratória muito grave que Luciana acompanhou. Ela esperava o médico vir fazer a sedação, e ele demorou. Durante a espera presenciou o sofrimento daquela pessoa, cena que se lembra com angústia. “Eu via aquele sofrimento e sabia que algo tinha que ser feito, mas eu estava amarrada, não se pode fazer tudo sozinho. Quando isso dura pouco tempo é uma coisa, mas quando aquilo dura horas, sabe-se que aquela pessoa está realmente sofrendo. A sedação precisa ser feita por um profissional experiente, com competência para avaliar, mas é uma terapia importante”

A autonomia do paciente no seu tratamento também pode fazer a diferença. A equipe avalia o que é melhor para ele, considerando também sua opinião. Quem está recebendo os cuidados deve estar consciente da sua condição, para que assim possa ajudar a decidir o que lhe pode trazer benefício, e o que ele não está disposto a passar. A hemodiálise mais uma vez pode ser usada como exemplo: “Num paciente paliativo que tem chances de sobreviver, sim vamos fazer, vai ajudá-lo.

“Agora, em um paciente que tem horas, o procedimento não faz diferença além de ser muito desagradável.”

Médicos e enfermeiros contam com muitas escalas que ajudam a avaliar a condição clínica do paciente. Isso é importante para poder estabelecer o que realmente é uma intervenção fútil e o que ele está precisando no momento. Ele está realmente em fim de vida, ou está apenas num processo de progressão que ainda pode ser controlado? Avaliar exatamente em qual estágio da pessoa faz com que as decisões corretas sejam tomadas.

Enquanto professora da UFSC, Luciana tenta trazer essa reflexão para o âmbito acadêmico. O ensino de cuidados paliativos é transversal porque pequenos aspectos são resgatados durante todo o curso. Mais da metade do curso de enfermagem são de disciplinas teórico-práticas. E, na prática, é impossível não se deparar com alguém que a possibilidade de cura deixou de existir, mas precise de outras terapias que tragam qualidade de vida. Nesse momento, ter essas experiências vão preparar o profissional sobre tópicos que nenhum livro poderia, como a hora de noticiar a família. Não existe jeito certo de se dar essa informação, muito menos um protocolo rígido a ser seguido. Cada família, cada indivíduo demanda uma forma diferente de relacionamento. A menos que a família venha com uma abordagem realmente pontual. Em geral, vai se falando as coisas em doses “homeopáticas”, aos pouquinhos, porque não é o tipo de informação que é facilmente digerida... “A pessoa não está preparada, tem que respeitar. Ela não quer, é uma escolha dela. Isso se aprende também com a experiência. É uma questão de acompanhar profissionais mais vividos, observar, estudar até estar preparado para lidar com esse tipo de questão. Isso não

está escrito nos livros, porque depende de como o outro se manifesta. Isso vai de psicologia, comunicação, interação. É feeling.”

Nesse processo, o próprio estado do paciente também deixa claro para a família que o corpo tem um limite. “Foi melhor para ele” é uma frase constantemente repetida em velórios como forma de conforto, todos nós já ouvimos ou falamos alguma vez. Ela se repete tanto porque para pessoas que sofrem de uma enfermidade grave ela se torna verdadeira. “Normalmente, quando a morte se dá num processo longo, a pessoa vai vendo o outro sofrer e, por ter uma ligação afetiva, não quer isso. Então esse é um processo que é trabalhado na vivência do adoecimento, que o outro se prepare para o momento final. Não em todos os casos, há quem não leia esses sinais, mas a grande maioria vê que está chegando ao fim. Alguns dizem: “Tenho vergonha de dizer, mas quanto tempo mais assim? Não quero dizer isso, mas não aguento mais ver sofrendo.” Ou seja, quem ama, não suporta ver o sofrimento do outro. Lembro-me de um caso da minha família, em que orei pedindo para que a pessoa não sofresse. Insistir para que se fique, mesmo sentindo dor ou não podendo aproveitar a estadia por outro sintoma é um ato de egoísmo. Mesmo assim, passei meses com o sentimento de que eu tinha feito algo errado. O medo da saudade e da perda pode cegar o altruísmo.

No currículo acadêmico do curso de enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) não existe uma disciplina específica de cuidados paliativos, mas são trabalhados quando abordados temas como oncologia e perspectiva de morte. Preparar os profissionais para lidar com essas questões é de certa forma preparar a sociedade. Luciana

acredita que profissionais mais preparados podem fazer com que, aos poucos, uma cultura de negação, que acarreta na carência de várias discussões que seriam oportunas para quando seu momento chegar pode mudar. Enquanto os próprios médicos e enfermeiras não souberem como tratar desse assunto objetivamente, não se pode esperar que a sociedade o faça de forma diferente. “Na cultura oriental foi o inverso, a aceitação já estava na sociedade, na cultura, e foi para a área profissional. Eu, Luciana, não vejo esse caminho aqui. Vejo como o inverso. Eu entendo que é o profissional que tem que ajudar a mudar essa cultura de encarar o fim e entenderem o viver e o morrer de um jeito diferente.”

O que Luciana comenta é uma necessidade que pode vir a atingir a todos. Nenhum de nós quer pensar sobre adoecer e morrer, mas um dia isso acontecerá. Discutir questões como quais tratamentos estamos dispostos a tentar, quais seriam as prioridades no final de vida podem resolver grandes tensões nesse momento. Deixá-las para serem resolvidas tão tardiamente aumenta uma carga emocional que já é gigantesca nesse momento.

Infelizmente, nossa cultura não nós dá um aporte para pensarmos nisso. Para a antropologia, as decisões que tomamos são influenciadas por três fatores, o profissional, o familiar e o popular. O profissional se trata da opinião de especialistas na área (quando não sabe qual a melhor forma de decorar uma casa, se procura um designer de interiores), o familiar são as pessoas próximas a você, seus amigos e sua família (quando se leva em consideração que sua mãe ache uma cor horrível, mesmo que o especialista tenha indicado). Já o popular são as credices, uma benzedeira, ou tratamento espiritual (quando se acredita que cores escuras não trazem

boas energias). Quando se decide algo, esses três grupos nos guiam, mesmo que inconscientemente. No oriente, o popular e o familiar aceitam a finitude com resiliência, fazendo com que os profissionais também o façam. No ocidente, o popular existe, mas não é tão decisivo. A maioria das escolhas é feita de forma familiar, mas quando alguém está no final da vida o familiar tem um déficit. Não está preparado para lidar com aquilo. É aí que Luciana acredita que a preparação faz diferença: “Na minha experiência, eu sei que se eu tiver um profissional com conhecimento, que conversa comigo cada vez que me consulto, isso me faz pensar, refletir. Se eu não refletir não mudo. As pessoas precisam ser tratadas de uma forma diferente para entender que um dia também podem morrer. E como eu me preparo para isso? Entendo que tudo colabora mas nós, profissionais da saúde, precisamos melhorar essa abordagem.”

[1] refere-se ao funcionamento do fígado.

[2] Também conhecida como escara. Lesão na pele e no tecido subjacente causada por pressão prolongada na pele.

O OUVIR

Hoje Célia Cristina vive e trabalha em Santa Catarina, mas o sotaque é a primeira coisa que a identifica como uma legítima carioca. Sua aparência também dá indícios. A pele bronzeada, os olhos claros e o cabelo em um tom de loiro que só se consegue frequentando a praia combinam com a sua personalidade jovem e divertida. Essa leveza contrasta com sua vida profissional. Em seu consultório na Beira Mar de Florianópolis – onde entre as consultas ela aproveita para correr, hábito que tem desde menina – Célia atende pacientes em fase terminal.

Os conflitos emocionais podem vir à tona potencializados depois de um diagnóstico que ameaça nossa sobrevivência. Culpas, desentendimentos, arrependimentos e a própria reflexão sobre a mortalidade são acionados quando percebemos que nossa vida está em risco. Como psicóloga, ela se especializou em ajudar essas pessoas a atravessarem essas questões, sendo que ela mesma teve que encará-las.

Célia sempre foi adepta de uma rotina de exercícios físicos e alimentação saudável. Aos cinco anos já corria na praia de Copacabana com seu pai, o que lembra que marcou sua transição de criança para “uma mocinha”. Essa rotina foi o que a ajudou a descobrir um câncer no estômago precocemente. Ao perceber que seu rendimento nos exercícios estava diminuindo muito, procurou um médico. Depois de uma bateria de exames, descobriu que uma anemia já conhecida era, na verdade, consequência do tumor que se formava. Ao se desenvolver ele demandava uma quantidade de nutrientes, o que lhe causava fraqueza que a acometia. Pequeno demais para ser preocupante aos olhos de alguém que não tem o hábito de correr, mas suficiente para diminuir o seu rendimento em tempo pela metade. Ainda sem saber qual

seu prognóstico, o encaminhamento para um médico oncologista foi o bastante para lhe despertar o medo. “Eu entrei chorando, perguntando quantos dias eu tinha de vida. ‘Vou morrer!’ é a primeira coisa que se pensa quando recebe um diagnóstico assim.” O oncologista, antes de explicar o tratamento, deu duas opções a Célia.

- Ele me disse que eu tinha que decidir como eu ia passar por isso. Como os que olham para a vida como se fosse uma corrida de obstáculos, sendo esse mais um a ser vencido ou, empurrado. Decidi que, como uma atleta, ia passar correndo.”

Logo depois de operar o estômago, Célia passou por uma recuperação difícil. Só conseguia comer um pote de iogurte natural em um dia inteiro, colher por colher, em espaçamento de horas. Mesmo assim, engordou dez quilos, o que chamou a atenção para o funcionamento da sua tireoide. Ali ela apresentou outro tumor. O medo de ser uma metástase – fase do câncer em que a chance de cura é remota – trouxe à tona novamente todos aqueles sentimentos. Felizmente, não era. Eram de origens diferentes e puderam ser tratados. “Eu tenho um jeito, que é meu, que quando o cliente vem para uma primeira entrevista eu vejo seu problema tem relação com o que eu estou vivendo no momento. Nesses cinco primeiros anos, eu encaminhava esses pacientes para outro terapeuta. Estava mexendo numa dor minha e eu não ia me sair bem. Quando se está mobilizada, é preciso cuidar de si, e quando vem alguém falar exatamente do que está passando, se mistura tudo. Por isso, o terapeuta tem que fazer terapia, para não misturar o que é dele e o que é do cliente.”

- A minha vida mudou. Mudou a forma como olho para ela. O que eu vejo nos pacientes que atendo é que muitos não

tiveram a chance que eu tive: um diagnóstico precoce. Todos falam da mesma coisa, que quando o médico disse que era câncer o mundo caiu. Existem diferentes tipos dessa doença, mas mesmo antes de se saber qual é, a palavra câncer sempre causa uma reação negativa.

Durante os cinco primeiros anos depois do diagnóstico, enquanto monitorava a recidiva[1] dos tumores, Célia não atendeu nenhum paciente terminal, pois não conseguia ouvir seus medos sem que os dela se manifestassem. Trabalhar com crianças foi outra situação que lhe comoveu muito. A experiência, que ela descreve como uma “pancada”, a fez decidir por só atender adultos. Enquanto atendia a uma menina com câncer terminal, ela se lembra de sair da sessão e chorar por quatro horas seguidas. A mãe, muito desesperada, sobrecarregava ainda mais a criança, e Célia tinha que amparar a mãe para que isso não acontecesse. “A criança não sabe a dimensão do morrer, mas aquela dor está tão ruim que ela quer que acabe aquilo. Chega uma hora que ela não aguenta mais, ela não consegue entender.”

Depois da sua recuperação, voltou a atender pacientes com doenças em estágios terminais. Seu trabalho é dar suporte nessa despedida, que não é somente dos entes queridos, pois por mais que se tenha uma crença espiritual, o plano físico é tudo que a maioria das pessoas conhecem, e não têm certeza absoluta de nada depois disso. Morrer é se despedir de todas as coisas que estamos habituados para encarar algo incógnito.

Na gestalt, vertente da psicologia a qual ela se alinha, as coisas que estão incomodando são as que estão em aberto. Ao longo da nossa vida podemos não conseguir realizar todos os nossos desejos e vontades, ou mesmo resolver alguns

problemas. Quando nosso tempo se limita, às questões pendentes, às vezes adormecidas por anos, podem passar a ser urgentes. “Muitas coisas ficam irresolvidas, e nessa hora é que o paciente pode querer fazer um resgate, se despedir das coisas, poder fechar a vida, para ir tranquilo. É também uma forma de toda essa emoção trancada poder sair, porque ela precisa sair de alguma forma para ele se despedir, dar adeus àquilo que queria e não pode ser feito.”

A linha da psicologia que Célia adota pensa no tempo de uma forma diferente da psicanálise. Freud o explicava como cronológico enquanto para gestalt o tempo é fenomenológico e existencial. Isso quer dizer que enquanto no presente eu trago toda minha história, assim como minhas possibilidades no futuro, que conversam com o passado, minhas escolhas são baseadas no vivido. Assim é mais fácil ver o que se quer para o futuro. “O jeito que se vive também vai influenciar na forma que se vai morrer. A pessoa tem toda uma história, não é porque recebeu um diagnóstico que vai se transformar em outra”.

Quando o filho de Célia nasceu, precisou ir para uma unidade neonatal, que é como uma CTI para recém-nascidos. Das seis incubadoras que estavam lá, ela era a única mãe que ia até o lugar. “As outras negavam que aquilo estava acontecendo. Normalmente eram os pais que iam. As mulheres tinham uma dificuldade muito grande em lidar com aquilo. Depende de como você vai enfrentar as coisas. Todas as situações difíceis da sua vida, com saúde, com trabalho, ou qualquer coisa que seja, sempre se reage da forma que se é no seu dia a dia. Não é outra pessoa que vai estar ali.”

Cuidar da alma

Embora não exista uma “maneira correta” de lidar com os sentimentos, algumas coisas podem ser tóxicas e é papel do terapeuta analisá-las. Quando se recebe um diagnóstico, o seu entendimento passa por fases, uma delas é o luto. Não necessariamente da vida, mas da vida que se tinha, e a partir daquele momento mudou. A negação é normal, mas pode se tornar disfuncional. Alguém que fique atento a isso, o terapeuta, pode ser importante. “O paciente tem um suporte naquele momento que ele está muito fragilizado. Eu acho que ter este suporte faz uma diferença no dizer adeus e partir em paz. Já vi casos em que o cliente se despediu da família e pediu para que o terapeuta estivesse do lado dele no último suspiro. É um vínculo de confiança muito grande, é alguém que abre tudo aquilo que está ali dentro, sufocando. O terapeuta cuida das dores da alma, assim como um fisioterapeuta cuidaria das dores do corpo”.

Geralmente quem procura um psicólogo é quem entende a situação que está passando e reconhece que precisa de ajuda. Em um caso, a família de uma paciente solicitou a terapia e quando Célia foi atendê-la no hospital, a mulher não quis conversar, pois negava seu diagnóstico e só queria sair do hospital.

A dor da alma pode ser muito mais difícil de tratar que a física. Célia dá o exemplo de um familiar que sofria de depressão e seus filhos, que eram médicos, desabafaram que não sabiam lidar com aquele tipo de sofrimento. “*Se fosse um tumor a gente achava e operava*”. Não é como uma ferida que se vê e está ali gritando o motivo da dor. Dor emocional não tem um lugar, então ela sai através de um sintoma que pode

ser uma ansiedade, ou até palpitações no peito ou dificuldade em respirar. É o papel do terapeuta cavar e encontrar a sua origem.

Freud dizia que todos nós somos neuróticos porque sabemos que vamos morrer e não temos controle sobre isso. O homem sempre tenta achar uma resposta para as coisas, e a morte não tem uma resposta, o que nos deixa ansiosos.

- A fé muda muito as pessoas nesse sentido, elas fazem essa passagem mais facilmente do que alguém que não acredita em nada, ou alguém que tem medo e tem dúvidas do que existe do lado de lá. Mas, tudo que é novo gera medo, e a mudança mais drástica é morrer.

[1] Aparecimento de uma doença ou de um sintoma, após período de cura mais ou menos longo; recorrência.

O ORIENTAR

Os pacientes que recebem cuidados paliativos também têm – anteriormente ou mutuamente – um médico especialista para cuidar da condição que o levou a precisar dessa assistência. É ele quem diagnostica e faz o prognóstico da doença, e também quem avalia até que momento pode-se pensar em um tratamento com fins de controle ou cura. Foi procurando alguém que tenha essa responsabilidade que eu encontrei o médico oncologista Gabriel Quintela que trabalha em Florianópolis, Blumenau e Balneário Camboriú, locais onde já presenciou diversas situações em que o prognóstico, infelizmente, era a morte.

Embora não seja paliativista, sua especialização faz com que também atue nessa área. Suas opiniões convergem com as da médica Daniela e a da enfermeira Luciana quanto às terapias fúteis. Como oncologista, cabe a ele avaliar quando o tratamento convencional não vai mais trazer nenhum benefício ao paciente. Ele não tem dúvidas de que quanto mais cedo o paciente receber um apoio interdisciplinar, melhor será a qualidade de vida dele, diminuindo o sofrimento e também os custos do tratamento. O problema, segundo ele, é que não temos uma cultura, nem mesmo cultura médica para atender essa demanda. Os pacientes ainda são submetidos a procedimentos ineficazes, invasivos e caros.

- Uma coisa é o que a gente estuda, outra é o que a gente vê na prática. Quando se fala em novas terapias, no caso da oncologia, novas drogas, novas quimioterapias, muitas vezes só querem olhar o resultado, de ganho de sobrevida, quantos meses a mais o paciente viveu, sem se importar como ele viveu ao longo desse tempo. Eu acho que aqui existe uma cultura de forçar qualquer tratamento independente do preço, independente de como o paciente vai conviver com

esse tratamento, sem pensar no paciente em si. Eu sei que no caso da oncologia 40 a 50 por cento dos procedimentos aplicados em final de vida são futilidades terapêuticas.

Gabriel faz parte da comissão de óbitos em um dos hospitais que trabalha, e uma de suas funções é avaliar se o paciente teve qualidade de vida em seus últimos momentos. Um dos fatores usados para avaliar isso é saber se recebeu quimioterapia no último mês de vida. Se ele recebeu significa que não foi bem tratado. Infelizmente, sua experiência nessa comissão lhe mostra que ainda falta muito para que a filosofia paliativista seja institucional e de forma mais sólida.

Um dos motivos que pode influenciar a decisão de prescrever uma quimioterapia que não vai adicionar nenhuma qualidade de vida ao paciente é o financeiro. A geração de médicos anterior a dele, que se formou há menos de dez anos, recebe pelo que indica. Ou seja, em atendimentos particulares existe um ganho direto sobre a quimioterapia ao médico que a prescreve.

- Tem quimioterapia que na aplicação o médico ganha 2 mil reais, no particular. Na minha opinião, muitas dessas futilidades têm relação com isso. A indústria te força a achar que aquele um mês de vida vai fazer muita diferença, e enquanto o médico ganhar para isso sem ter o entendimento que aquilo vai piorar a situação do paciente ele vai prescrever.

Uma das questões mais polêmicas relacionadas a aplicação de quimioterapia nos estágios terminais do câncer é seu custo para o Sistema Único de Saúde. Embora o tratamento não faça mais efeito e, em alguns casos, cause uma piora considerável da qualidade de vida, algumas famílias insistem em dar continuidade e levam a questão para o campo

jurídico. Quase 100 por cento das causas são dadas à família pela justiça, o que significa que são gastos expressivos para os cofres públicos que não estão sendo eficientes ou benéficos. Além dos Centros de Pesquisa Oncológica, o SUS garante apoio integral a todos os portadores da doença por meio das Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (Unacon) e dos Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (Cacon). A verba enviada para essas unidades depende de quantos pacientes e quais tipos de câncer a unidade está atendendo no momento. A Unacon de Itajaí, por exemplo, recebe 600 mil reais para atender 2 mil pacientes. Cada paciente desses tem uma verba específica para o seu caso.

Em 2012, uma médica Jane Weeks, do Instituto Oncológico Dana-Farber, em Boston, elaborou um estudo com 1.200 pacientes com câncer avançado nos pulmões ou no cólon. 69 por cento dos pacientes com câncer de pulmão, e 81 por cento dos que tinham no cólon não entendiam que o tratamento não era curativo, e sim de controle. No Hospital Santo Antônio onde trabalha com alunos da residência médica em oncologia, Gabriel os orienta a evitar esse tipo de falha na comunicação entre médico e paciente. Entre um dos artigos que ele sugere para os residentes está um estudo que comenta como seria a consulta ideal, o que o paciente espera deles. A conduta ideal do médico seria que ele explicasse, e reiterasse em cada consulta, o porquê do tratamento que ele está recebendo, o que vai ser feito, como procedimento ou medicação, o porquê vai ser feito, qual o plano de tratamento futuro e qual o objetivo do tratamento, se é curativo ou de controle. Essas explicações são importantes para o paciente estar consciente do seu estado e não se frustrar com resulta-

dos menores do que ele esperava da medicação.

- Explicar tudo isso para o paciente demanda tempo e trabalho. Acredito que o maior problema é a conduta médica. Quando se encaminha alguém para cuidado paliativo, tem que dedicar um tempo explicando que sua doença é incurável. O câncer pode ser previsível, mas tem muita gente que não está sendo devidamente preparada para o desfecho.

Às vezes, quando se encontra uma metástase durante o tratamento oncológico essa pessoa continua jogando bola, saindo com os amigos e trabalhando normalmente. Mesmo que não exista uma cura, a progressão pode ser lenta. É preciso desvincular a questão dos cuidados paliativos com finitude de vida próxima. Isso é um apontamento importante. A hora de recebê-los é quanto antes melhor, mas para que isso aconteça é preciso que tenhamos médicos que façam isso.

A falta de comunicação entre médico e paciente engloba vários fatores. Um deles é o tempo. Gabriel trabalha no SUS, onde existe uma pressão para que atendam o máximo de pessoas por dia. O indicador de eficiência pelo qual os médicos são avaliados é a quantidade de pacientes que atendem, e não a qualidade desse atendimento.

- No serviço público temos a possibilidade de atender um paciente que passou por outro médico. É muito mais prático evitar essa conversa porque existe uma pressão muito grande do SUS de ser um só para vários pacientes. Explicar sobre finitude de vida, sobre qual a intenção do tratamento demanda tempo. São consultas longas, e eu vejo que existe não só um problema de comunicação como uma falta de vontade do médico de querer explicar, tendo em vista que ele está sendo pressionado para atender muito mais pacientes.

Ocultar a verdade no final das contas não é bom para

ninguém. Imagine alguém que passa por um tratamento sem entender a sua gravidade e quando as coisas progridem se questiona “*ninguém me falou isso!*” “*ninguém me falou que era incurável!*” Outro dos problemas dessa falha de comunicação é o uso de terapias fúteis e invasivas. Quando se tem uma ideia sólida da condição e do objetivo do tratamento, isso impede que equívocos como uma internação em terapia intensiva sejam cometidos a pedido da família. O CTI não permite que a situação seja tratada, e ainda isola o paciente do convívio com as pessoas que ama, aumentando o sofrimento. Se bem explicado, dificilmente a família não vai entender isso. Nas centrais de óbitos dos hospitais existe um procedimento que registra em prontuário o desejo da família de que medidas invasivas como essa sejam evitadas.

Embora no Brasil a ortotanásia seja proibida por lei, hoje já existe jurisprudência para que ela seja feita. Recomendação do Conselho Federal de Medicina, é a definição de uma medida humanitária, que leva a uma morte natural, com o objetivo de permitir ao paciente uma redução do sofrimento. A prática é aceitável quando o paciente é terminal e está com sintomas de difícil manejo. Para que alguém deixe de receber o tratamento, a família deve concordar, junto com o médico, que mais intervenções só causarão mais sofrimento. Depois de registrar essa decisão por escrito, é conduzida uma evolução natural para o fim da vida. A lei podia fazer diferença nos casos em que o médico percebe um sofrimento infligido por tratamentos ineficazes, mas a família, que está emocionalmente envolvida, quer continuar tentando outros procedimentos. “Se eu tenho certeza que um paciente não vai ter benefício no CTI e a família insistir, eu poderia não fazer. E hoje, se a família quiser, tenho que levar.” É importante en-

tender que a ortotanásia não significa simplesmente suprimir tratamentos. Ela é feita de forma gradual, quando o paciente já está internado e em estágio muito avançado. Não se trata de causar a morte, e sim de deixar que o corpo cumpra seu tempo de forma natural, sem intervenções para forçá-lo a continuar mesmo estando cansado.

O trabalho de um médico exige muita empatia. Assim que ele dá um diagnóstico começa uma jornada em que vários dilemas serão enfrentados em conjunto. Um deles é a resposta para a questão ‘Quanto tempo?’ Sua ideia é que “revelar isso nunca acrescentou nada ao paciente”, e ainda o faz entrar em uma contagem regressiva, como se fosse uma bomba-relógio. Mas, quando se entende que a família precisa definir questões práticas é responsabilidade do médico dizer se é uma questão de anos, meses, ou semanas. Quando o paciente insiste muito, a solução é explicar que existe uma média, mas cada paciente reage de um jeito.

- Tendo a ser mais otimista porque eu sei que o paciente está em minhas mãos. Não dou falsas esperanças, mas eu procuro ser otimista. Isso é muito comum na oncologia. Nem sempre vai ser possível poder falar tudo o que o paciente quer ouvir na primeira consulta. A primeira coisa que eu aprendi é que tem que falar o que o paciente quer ouvir e o que ele está preparado para ouvir. Eu não preciso falar em tempo. Eu preciso explicar que a situação é grave. Acho que a postura médica está mudando aos pouquinhos e deixando de dar datas. É antiético mentir, mas não acho que se tenha que falar na primeira, na segunda ou terceira consulta”.

No consultório é comum familiares que entram em contato com o médico antes da consulta pedindo para que não conte ao paciente que ele tem câncer. Uma história clás-

sica na oncologia é a de uma família aflita que entra no consultório pedindo para que o médico não conte para o paciente sua condição. Quando os familiares saem, o paciente entra, e a primeira coisa que ele diz é:

- Pelo amor de Deus, não conte para minha família que eu estou com um tumor!

Nesses casos deve existir uma confiança mútua entre médico e família, mas, geralmente, a pessoa sabe o que está acontecendo, mesmo que tentem esconder. Os idosos geralmente são os mais subestimados. Em algumas circunstâncias essas pessoas voltam a ser tratadas como crianças pela família. Mesmo que pareçam frágeis, eles ainda são adultos conscientes e, mesmo que não estejam atualizados, já passaram por experiências suficientes para entender o que está acontecendo ao seu redor. Em um caso, ele perguntou a um senhor de idade o que ele achava sobre uma mancha que apareceu na tomografia. *“Ah, isso aí é um tumor, doutor!”*

- Se ele realmente não sabe, não vou contra a vontade da família, mas converso com eles. Explico que o não saber só vai piorar. No dia que eu falar sobre quimioterapia ele vai se perguntar “por que eu preciso de químio?” Na prática eu não consigo lembrar de um paciente que morreu sem saber do diagnóstico. E se não souber eu tenho a obrigação de informar que o quadro é grave.

O que ele observa como diferente em idosos é que por já conhecerem mais pessoas que passaram pela mesma coisa e tiveram experiências negativas, eles costumam ser mais resilientes com o tratamento. O jovem, por sua vez, dificilmente tem alguém que acabou morrendo no seu círculo de amigos. Por isso, tenta todas as alternativas. As questões de gênero também afloram nesse momento. Enquanto o homem pre-

cisa ser mais cuidado, as esposas acompanham o tratamento; as mulheres são mais independentes, chegam às consultas sozinhas e assim encaram o tratamento, por elas mesmas.

Ele me conta sobre um atendimento delicado no início da carreira: Um paciente tinha um prognóstico de três meses de vida. Depois da consulta ele diz: “Olha doutor, acho que eu vivo uns cinco anos né?” Ele estava bem, não tinha nenhum grande sintoma. Naquela hora Gabriel não conseguiu abordar a questão e o homem saiu com aquela expectativa da primeira consulta. Nas seguintes ele se ocupou de explicar que a situação era mais grave.

Embora o “segredo” de um oncologista seja conseguir não sofrer com o óbito, existe a empatia. Para ele, é marcante quando um paciente chega com um exame novo para ele analisar e sai do consultório em um estado diferente que entrou. “Eu me pergunto, se fosse um parente meu? Como eu agiria nessa hora? Coloco-me nesse lugar.”

Os dilemas além do consultório

Trabalhar com situações tão complexas não é uma tarefa fácil, e muda a forma como as pessoas lidam com seus problemas. Gabriel não acha que isso interfira na sua vida, que ele consegue não levar para casa o sofrimento que vê no consultório, mas entende que às vezes tem que tomar cuidado para não subestimar situações menos difíceis.

- Quando eu escuto outras queixas, sempre tenho em mente que cada paciente, cada doença, cada sintoma tem um peso diferente para cada um. Agora, quando eu convivo com condições muito graves, eu tenho que estar atento para quando um amigo meu reclamar de uma dor de cabeça entender

que aquilo ali para ele é importante, não posso desmerecer aquilo.

Com uma especialidade que cuida de questões tão delicadas, muitas vezes oncologistas têm que se dedicar aos pacientes e também a novos estudos. Além das cargas de plantão no hospital, precisam estar atentos, pois todos os dias a medicina tem uma nova descoberta e, geralmente, o paciente quer receber o tratamento que foi descoberto ontem. “É uma relação por inteiro, mas isso não me incomoda. Eu já sabia que ia ser desse nível, e faria novamente.”

Essa dedicação é notada por muitas pessoas. É comum que o médico ganhe um presente da família, mesmo após o falecimento. Um agradecimento por ter evitado sofrimento, antecipado discussões e resolvido conflitos de fim de vida que a família não podia. Quando alguém se vai por uma morte inesperada, não existe a possibilidade de discutir a finitude, mas na oncologia esse é um assunto comum. Parte desses conflitos familiares são muito menos técnicos do que se pode imaginar. Alguns casos, quando o paciente tem filhos que moram longe, por exemplo, a família pergunta ao médico qual a hora certa para eles viajarem.

- A ideia é sempre que os familiares e acompanhantes tenham que estar próximos no momento que o paciente está morrendo. Uma coisa prática ‘Ele está partindo, já aproveita para ficar no velório’. Mas é seu pai morrendo. Eu sempre tento fazer vir antes. Digo que se ele estiver ruim você está aqui. Se ele estiver bem é uma oportunidade de convívio com seu pai ou sua mãe.

OLHANDO
MAIS PERTO

Não se faz cuidado paliativo sozinho. Todos os profissionais com que conversei e os textos que li me alertaram nesse sentido. E isso não é restrito à equipe médica. Um pilar importante é a aliança com a família, que vai ser quem vai ajudá-los a observar e cuidar das necessidades mais agudas.

A bioética guia a medicina por vários princípios, um deles é o da beneficência. Sempre é preciso prezar o bem-estar do paciente, não causar desconforto e rejeitar o que pode lhe fazer mal. Além disso, é prezada a autonomia, não se pode vender uma ideologia de tratamento. O médico orienta, mas as decisões cabem a quem está sendo tratado. No caso de muitos pacientes terminais, cabe aos familiares reger esses caminhos. Como é para elas o impacto desse processo? Muitos podem questionar que os relatos de familiares não são fiéis à situação, pois falta conhecimento clínico e distanciamento para julgar. Porém, as incertezas, medos e sentimentos experimentados naquele momento também importam.

Depois de dois meses visitando hospitais, tinha me dado conta que os depoimentos dos profissionais não eram suficientes. Precisava entender aquelas histórias mais de perto. Este foi um desafio diferente, emocionante, pois quando alguém fala sobre assuntos tão delicados e pessoais é natural que você também se torne mais aberto e empático. Nesse estágio, já havia desistido de tentar não me emocionar, ou disfarçar.

Esses são os relatos de pessoas que cuidaram por anos de seus entes queridos. Seus depoimentos trazem erros e acertos que podem alertar médicos e autoridades sobre como ajudar a resolver conflitos de fim de vida, e também salientar o que funciona. Ouvi-las é dar voz a uma realidade que acon-

tece fora dos hospitais, no âmbito privado, mas que reflete necessidades públicas. Como as pessoas foram tratadas? Os procedimentos necessários são financeiramente acessíveis a todos? Como atravessar as adversidades e manter a força? Como nós, amigos e familiares, podemos ajudar? Encontrei algumas dessas respostas ouvindo.

“A HORA QUE DEUS
QUISER LEVAR, ELE
VAI LEVAR”

DIANTE DO
PRECONCEITO,
RESIGNAÇÃO E
PERSISTÊNCIA DE LUIZA

Em Balneário Camboriú pode-se atravessar andando, em menos de duas horas, toda a extensão da cidade tranquilamente, que se resume a orla da praia. Para quem vem de lá, o tamanho de Florianópolis é muito assustador. Por essa razão eu sempre tenho que pedir informações para encontrar algo aqui. Foi assim que conheci Luiza.[1]

Eu estava atrasada para uma entrevista e nervosa por não conseguir entender o que o cobrador do ônibus tentava, sem muita vontade, me explicar. Uma senhora percebeu o impasse, ficou ao meu lado e me orientou em qual ponto descer e como chegar ao meu destino. Graças a ela, cheguei a tempo. Na volta, eu a encontro sentada no mesmo banco em que estávamos. Meu lugar estava vazio.

- Olha só! Que coincidência! Vou aproveitar para agradecer a senhora direito agora! Deu tudo certo!

- Fico feliz por você, o meu negócio não deu certo. Sorrii carinhosamente e depois respirou fundo, como sinal de cansaço;

Ela me explica que há oito anos cuida do irmão que está acamado e que foi resolver um problema da aposentadoria por invalidez. Como a carteira de identidade dele estava vencida, não poderia receber até que isso fosse resolvido. Durante o trajeto descubro que ele é soropositivo e uma infecção por toxoplasmose fez com que perdesse os movimentos e a fala. Fiquei por dez minutos me questionando mentalmente se deveria fazer o convite para participar desse projeto, afinal, não queria ser insensível. Decidi não usar o termo “paliativo” até que eu tivesse mais tempo para explicar que um dos meus objetivos era desvinculá-lo da ideia de morte próxima. Para minha surpresa, ele pareceu feliz com a ideia. “Acho que seria bom compartilhar a minha história com alguém, às vezes a

gente precisa desabafar”. Trocamos telefones antes que ela descesse do ônibus, e duas semanas depois fui encontrá-la no seu apartamento.

Luiza mora com seu marido em um condomínio próximo a UFSC. Quando ela abriu a porta, uma labradora de 11 anos me recebeu, um pouco desconfiada. Após oferecer minhas mãos para que a cachorra cheirasse, ganhei a permissão que faltava para entrar na casa. Agradei a disponibilidade ao casal e após decidirmos em que cômodo seria mais confortável fazer a entrevista começamos nossa conversa.

A família é do Rio Grande do Sul, mas ela e o irmão, Rômulo[2], já moram em Santa Catarina há mais de uma década. Rômulo sempre foi um homem de poucas palavras, mas muito próximo da irmã. Foi ele quem a ajudou quando a filha de Luiza morreu em um acidente de carro. Foi ela foi a primeira a saber que ele havia contraído o vírus HIV, na mesma semana em que também contou que é homossexual – o que ela “já sabia” – mas esperava que lhe contasse. Sua orientação sexual gerou um conflito na família. O irmão mais velho, a quem chama de “gaúcho grosso”, chegou a dizer que Rômulo poderia morrer, pois não queria vê-lo. Depois de um tempo, acabou voltando atrás e veio o visitar.

- Ele não reagiu bem, ainda mais por descobrir que ele é gay. Mas depois, o que ele podia fazer? Só tinha que aceitar.

Hoje com 50 anos, Rômulo descobriu ser portador do vírus aos 38, quando já estava começando a ficar doente. HIV é a sigla em inglês para vírus da imunodeficiência humana, que é o causador da AIDS, doença que enfraquece o sistema imunológico e deixa o organismo vulnerável a diversas doenças. Ser soropositivo não é a mesma coisa que ter AIDS. O tratamento com antivirais pode impedir que o vírus leve

à condição, porém o diagnóstico tardio fez com que desenvolvesse a doença e tivesse várias complicações.

Como era uma pessoa psicologicamente sensível, quando começou a emagrecer Luiza acreditava que era por causa da depressão que sempre esteve presente em sua vida. Porém, a AIDS fez com que Rômulo tivesse muitos problemas mesmo antes da toxoplasmose.

Teve tuberculose, pneumonia, infartos cerebrais múltiplos e um acidente vascular cerebral. Com a saúde comprometida, teve que ficar internado várias vezes e, numa dessas internações, a família percebeu que ele estava pior a cada visita, chegando a não reconhecê-los. Um enfermeiro lhes contou que o médico infectologista havia decidido retirar os medicamentos, porque achava que ele “*estava querendo morrer.*” Em uma tentativa de salvá-lo, a família passou a dissolver os comprimidos em água e dar o coquetel por conta própria, por meio de uma seringa. Em outra ocasião, Rômulo havia retirado a sonda gástrica que o alimentava (atitude comum em CTIS e hospitais, pois quando o paciente está acordado, as sondas podem provocar a sensação de sufocamento) e, como a equipe do hospital não havia recolocado, ele estava sem comer.

Luiza me conta várias situações de descaso que presenciou com o irmão. Na última internação, colocaram um paciente com hepatite A no mesmo quarto que ele, e como seu sistema imunológico é debilitado, acabou contraindo a doença também. Ela teve que contratar um enfermeiro particular para ajudá-la a dar banho, pois a equipe do hospital não fazia isso. Tantas experiências ruins fizeram com que ficasse desiludida com tratamento médico.

- Acho que se eles pudessem acabariam com todas as

pessoas com HIV. Na última vez que ele ficou internado, tinha um rapaz de 24 anos no andar de cima que morreu uma semana depois de internar. Ele não queria se alimentar, ninguém forçou e ele morreu. O enfermeiro que pagamos para ficar com o Rômulo durante a noite me contava tudo. Eles não ligavam, até hoje deve ser a mesma coisa. Eu não acredito que tenha mudado. Se você tem AIDS e vai para o hospital, eles não ligam. Vão cuidar primeiro de quem não tem, e por último de quem é soropositivo. Ou tem alguém da família para cuidar, ou morre.

Não bastassem as limitações que o próprio vírus pode ocasionar ao corpo de quem o possui, ser soropositivo é também ter que lidar com uma série de estigmas sociais que acompanham a doença. Rômulo não tinha coragem de ir ao posto pegar o coquetel de medicamentos. Socialmente, existem muitos mitos e desinformação sobre o contágio. Não se contrai o HIV beijando, abraçando ou comendo nas mesmas louças, e a ciência já mostrou que a associação do vírus com homossexualidade é infundada. Em 2012, no Brasil, 67 por cento dos casos relatados ao Ministério da Saúde eram entre heterossexuais. Desse grupo, as mulheres casadas eram as mais vulneráveis, pois ao não usarem camisinha com seus parceiros, acabavam contaminadas. Pensar que está fora do “grupo de risco” é, na verdade, se expor a um comportamento de risco.

A OMS recomenda que as pessoas portadoras do vírus sejam acolhidas e acompanhadas por profissionais da saúde como psicólogos, que lhes possam sanar dúvidas e fazê-las não desistir do tratamento, apesar dos vários efeitos colaterais. Rômulo nunca teve esse cuidado, o que contribuiu para que , deprimido, deixasse de tomar a medicação por longos

períodos e também tentasse cometer suicídio dois anos após o diagnóstico. Quem o salvou foi Luís,[3] ex-namorado que virou amigo, e até hoje ajuda com os cuidados que necessita. Ao não conseguir falar com Rômulo pelo telefone teve um pressentimento ruim e foi procurá-lo em casa. Encontrou-o desacordado por uma overdose intencional de medicamentos. Depois de uma lavagem estomacal, se recuperou, mas como já estava bastante debilitado, tempos depois foi morar com o amigo. Quando Luís descobriu que estava jogando os comprimidos na privada e conservava o hábito de fumar escondido, se revoltou. Colocou Rômulo no carro e o levou para Luiza, que se sensibilizou com a situação. “Largou um saco de lixo com as roupas e o colocou aqui, como se fosse um animal. Aquilo me deixou muito ruim.”

Depois disso veio a toxoplasmose, o que fez com que perdesse seus movimentos. Os primeiros indícios que algo afetava seu cérebro foi quando passou a pegar os cigarros e olhá-los, como se não lembrasse o que eram. Picava-os com os dedos e colocava-os no bolso. Mesmo com sintomas de confusão mental, decidiu pegar o carro e dirigir uma longa distância, desmaiou na garagem logo após estacionar. Teve que ser internado no CTI, onde descobriram a infecção por toxoplasmose no cérebro. Faz oito anos, e desde então Rômulo não emite som, se movimenta ou se alimenta sozinho.

Quando saiu do CTI foi morar com a irmã, que recorreu a uma psicóloga, pois ele cuspiam os remédios. Ao descobrir a história familiar, uma das orientações foi que Luiza o levasse para ver a madrastra, com quem eles tinham uma relação perturbada, para que se perdoassem. Durante o trajeto, Rômulo tentava abrir a porta do carro em movimento. Isso fez com que ela decidisse que não poderia mais viajar

com ele.

Luiza me mostrou uma caixa com fotos e a procuração que dá a ela a guarda sobre seu irmão. Ela é uma mulher baixa e pequena, diferente do irmão que, mesmo estando muito magro, tem uma estrutura óssea robusta. Depois de quatro anos morando com ela, o esforço que fazia para levá-lo para dar banho fez com que tivesse que operar os ombros e o joelho esquerdo. Embora seja muito ativa, ela já está com 61 anos, tem artrite reumatoide e sua coluna também foi danificada depois de tanto segurá-lo. A solução encontrada foi contratar uma cuidadora. Luís, que com o tempo se acalmou, voltou a dar assistência ao amigo e hoje é quem o leva às consultas.

Ainda relutante com o tratamento, a cuidadora precisa triturar os comprimidos e misturá-los na comida, caso contrário ele não os toma. Quando a irmã mostra fotos e pergunta se sente falta de alguém, Rômulo lacrimeja. Luiza diz que ele já está praticamente morto. Chora baixinho ao dizer que está preparada para que ele parta a qualquer momento, e que sabe que isso pode acontecer.

- O sofrimento dele é muito grande. Eu morro de pena dele, mas o que eu vou fazer? Eu não vou tirar a sua vida dele. Acho que a hora que Deus quiser levar ele, ele vai. Estou preparada para qualquer hora. É muito sofrimento.

Parei por um minuto, sentindo-me um pouco culpada pelas suas lágrimas. A labradora veio até nós, lambendo as pernas da dona. Naquele momento, o marido de Luiza, que estava no quarto, foi nos encontrar na sala. Estão juntos há cinco anos, mas há quarenta anos atrás já tinham sido namorados. Depois de se separarem de outros casamentos, ambos com dois filhos, voltaram. Ele fala da mulher com uma

admiração nos olhos, diz que não conhece alguém tão forte quanto ela.

- Outra pessoa não faria isso. Ela tem na família pessoas com altíssimo poder aquisitivo, mas quem sofreu desde o financeiro, que é o menor, até as outras coisas, foi ela. A carga que essa mulher levou, ainda mais com a morte da filha, me faz ter muita pena do que a vida fez com ela. Eu cheguei agora, ela que fez tudo. Tudo que eu posso fazer é dar uma opinião mais afastada. Ficar um pouco mais racional. Mas para ela foi uma dedicação da vida inteira, pela filha e pelo irmão.

Começamos a conversar sobre como um tratamento inicial poderia ter mudado a história de Rômulo. Pode-se viver normalmente com HIV quando se toma os remédios, mas o diagnóstico tardio fez com que as doenças oportunistas se manifestassem, levando-o a sua condição de hoje. Enquanto Luiza pega um lenço de papel para secar as lágrimas, seu marido mostra a preocupação, não só com Rômulo, mas com outros que se encontram na mesma situação:

- Além do medicamento, eu digo: E a alma dessa pessoa? E a psique? Ele não consegue falar. Imagina o sentimento dessa pessoa, sem poder se expressar. Será que não era para alguém sentar ao lado dele e falar sobre o que ele está passando? Deve ter horas que ele pensa: “meu Deus, até quando vou ficar sentado nessa cadeira?” Isso deve gerar um desespero, uma vontade de morrer. Eu penso que alguém tem que alimentar a alma desse indivíduo.

Percebi que, embora a filosofia paliativista não seja curativa, ela poderia ter evitado várias complicações a vida desse homem. Muito deixou de ser feito por Rômulo. Um simples acolhimento psicológico profissional podia ter feito

com que ele aceitasse seu tratamento, evitando várias complicações. Lembro da minha primeira entrevista, um mês antes, com a médica Daniela Maciel. Ela dizia que quando o paciente estava morrendo, já havia se perdido muito tempo. Nesse caso, isso ficou bem claro.

[1] Nome fictício para respeitar a privacidade da fonte.

[2] Nome fictício para respeitar a privacidade da fonte.

[3] Nome fictício para respeitar a privacidade da fonte.

VIGOR E ALEGRIA DA
VIDA TRANSCENDEM
A ILUSÃO DA
FINITUDE

Manuel José Moreira era um manezinho típico, especialista sobre peixes, bem humorado e ativo. Um dos seus costumes era ir de bicicleta da Lagoinha do Oeste até o Pântano Sul, em Florianópolis, para pescar tainha. Praticamente um atleta, se dormia quatro a cinco horas por dia era muito. Escavava, remava e adquiriu alguns troféus de corridas ciclísticas. Aos 60 anos, quando descobriu sofrer de Parkinson participou de um programa da UFSC de apoio psicológico para os portadores da condição, mas não foi muitas vezes. Por ter hábitos de vida saudáveis, a doença progrediu lentamente, o permitindo ainda fazer suas atividades, e ver os demais participantes em um estado mais avançado não lhe fazia bem.

A mal de parkinson age de forma parecida com o alzheimer, mas em vez da memória, afeta os movimentos. Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), cerca de 1% da população mundial acima de 65 anos, de todas as etnias e condições socioeconômicas, é afetada. Ainda não existe uma cura, mas há um tratamento de controle.

Com o passar dos anos e a progressão da doença, Manuel começou a ter limitações. Em 2005, sofreu um acidente vascular cerebral (AVC) que pode ter sido consequência da condição e dos remédios usados para tratá-la. Até então Dona Cininha, sua esposa, era quem cuidava dele a maior parte do tempo. Depois disso Renata, uma das filhas e seu marido David, que já os auxiliavam, passaram a assumir mais responsabilidades.

Renata foi a última a sair da casa dos pais e assumiu a tarefa de liderar o tratamento. Depois de casada, continuou morando perto para poder acompanhar todas as necessidades dos pais. Lia as bulas, procurava os melhores médicos

e procedimentos disponíveis. Sempre buscavam tudo que lhe pudesse trazer conforto. Os remédios nunca eram genéricos, pois Seu Manuel tinha desconfiança deles.

O neurologista que o tratou nunca falava sobre o fim. Seu foco era cuidar dos sintomas, para que Manuel pudesse conviver com a doença. Toda a família lutava contra o parkinson, pela capacidade de resistir. Nas poucas vezes em que ele parecia deprimido era incentivado, e cobrado, pela mulher e pela filha a seguir em frente. Os medicamentos passaram a precisar de muitos ajustes, a família ficava atenta a qualquer sinal para relatar o mais cedo possível para o médico.

Depois do AVC, Manuel passou a falar muito pouco, mas assim que o parkinson havia se agravado falava para Renata que estava pronto para partir.

- Brigava com ele: “Não, tu estás bem! De jeito nenhum, não fala isso”. Não sustentava essa ideia de forma alguma. Sempre tentei reagir, nunca imaginava que iria ser o fim.

Para ela, uma das partes mais difíceis do tratamento foi cuidar das escaras, que são úlceras por pressão que aparecem geralmente nas proeminências ósseas como na região do quadril e costas. Elas são causadas pela falta de circulação sanguínea em pacientes acamados e se formam internamente, a princípio se parecem apenas com hematomas. Dona Cininha, que era quem trocava as roupas de Manuel, não percebeu que aquilo fazia parte de um problema maior. “Nós que não somos da área, ficamos muito chocados. Demoramos para conseguir dar assistência.”

Muitos aspectos da progressão de doenças, até mesmo os esperados, são assustadores para quem não trabalha com esses casos diariamente. Renata diz que cuidar das feridas foi uma superação, algo que não acreditava que conseguiria

fazer. Para David, é a empatia que faz com que essas adversidades sejam atravessadas. “O que você vai fazer? é um ser humano ali, você tem que ajudar.”

Durante a última internação de Manuel a ajuda do marido de Renata foi essencial para a família. Embora fosse muito próximo do sogro, não ser um dos filhos lhe permitia ter um distanciamento que fazia com que fosse menos difícil entender o que estava acontecendo.

- Eu tinha mais consciência do seu estado porque conversava com os médicos, mas procurava não passar isso, porque eu me colocava no lugar, caso fosse meu pai. É muito chocante. Sempre tivemos uma relação muito próxima, mas você não vê da mesma maneira, não tem toda aquela angústia, é diferente. Às vezes, até melhor, porque você não fica tão nervoso e consegue fazer mais coisas.

David entendia que a doença não iria regredir, enquanto Renata estava mais resistente quanto a isso. Ela era quem mais conversava com os médicos, mas nos casos mais graves o marido a acompanhava para que pudesse ajudá-la. Tanto ela quanto Cininha se recusaram a aceitar que Manuel estivesse partindo. Esse foi um dos motivos que durante a internação a médica preferiu relatar o prognóstico ao genro. A pulsação estava muito baixa e geralmente isso significa fim de vida. Quando chegou em casa, David relatou à mulher. “Renata, você tem que entender que é muito sério. Talvez ele não retorne.” Foi quando ela passou a compreender melhor o que estava acontecendo.

No dia em que Manuel partiu, aos 78 anos, era o genro quem estava ao seu lado. No velório, o sentimento, além do pesar, era de que ele havia vivido muito bem sua vida e partiu para não sofrer. “Era pessoa muito positiva. Por isso não

tivemos tanta tristeza, foi um descanso. Ele não podia mais fazer as coisas que gostava, havia perdido a independência. Mantemos as boas lembranças dele.”

David acredita que se hoje precisasse cuidar de alguém com a mesma condição, ficaria paralisado por agora saber tudo que acontece. A atitude do médico de lhes orientar sem fazer prognósticos pessimistas sobre a progressão os ajudou a manter a força durante o tratamento. “Não sei se foi intencional ou não, tomara que seja. Quero que os médicos saibam que isso é muito importante. Porque para a pessoa que é leiga é importante não saber como vai ser o fim, isso evita que se pense em demasia, e ajuda a conviver”.

Mas, além disso, também passou a entender a morte com mais naturalidade, mudando a forma como vê seus próprios pais, o envelhecer não o assusta tanto, e sim ter uma doença grave no final da vida.

- Penso muito sobre isso. Naturalizei a morte. Me fez enxergar o processo de envelhecimento e de fim de uma forma diferente. Apesar do Seu Manuel ter tido Parkinson, ele viveu dentro da expectativa, teve uma certa qualidade, apesar dos últimos cinco ou seis anos terem sido muito difíceis. Hoje, quando lembramos, ficaram as coisas boas. A forma positiva e a alegria de como ele viveu.

MESMO DERCY
GONÇALVES PRECISA
DE CUIDADOS
MEDICINA TRATA O
CORPO, FÉ AJUDA A
CUIDAR DA ALMA

Mãe dedicada de oito, Maria da Conceição os criou praticamente sozinha, enquanto o emprego do marido o fazia ficar fora a maior parte do tempo. Sua forma de manter tudo em ordem era sendo rígida com os filhos. Uma das regras era que só podiam sair com os colegas na sexta feira, após a casa estar limpa e encerada. Os meninos começaram a trabalhar fora cedo, todos tinham que ajudar. Quando os amigos chegavam antes das tarefas estarem concluídas, eram mandados embora. “Vamos logo, a Dona Maria é muito brava!”

Isso não a impedia de ser também muito amorosa. Valcélia Conceição, uma de suas filhas, diz que tenta ser como ela. “Mas acho que não consigo ser um terço da mãe que ela foi”. É lembrada como uma mãe muito carinhosa, que uniu os filhos. Nunca deixava que brigassem entre si, acalmava os ânimos da casa e mantinha a família em paz. Desbocada, “meio Dercy Gonçalves”, era muito ativa, uma das suas atividades era vender joias no bairro onde moravam. Com o tempo, os filhos saíram, o marido parou de viajar, puderam ficar na casa deles sozinhos. Nos finais de semana, todos se reuniam novamente, agora também com as noras, genros e netos do casal.

Valcélia é proprietária, junto com o marido André, do Armazém da Nina. Era deles também o Bar da Nina, que foi ponto de encontro dos universitários por anos. Assim como todos os seus irmãos, trabalha muito e, durante 14 anos, teve que conciliar a rotina no comércio e revezar com as irmãs para cuidar de sua mãe.

A saúde de Maria começou a faltar depois que o marido morreu. A partir dali, começou a se esquecer das coisas e ficar mais reclusa. Para que não ficasse sozinha, decidiu

vender a antiga casa e morar com a filha solteira. Como associavam seu estado ao trauma de perder o esposo e a solidão, fazer uma viagem com um grupo de idosos ao Mato Grosso do Sul junto com seus irmãos pareceu uma boa ideia. Porém, durante a estadia, ligou desesperada para Valcélia dizendo que não sabia onde estava. Os irmãos cuidaram dela até que pudessem voltar para casa, no dia seguinte. Quando Maria chegou a Florianópolis, a família decidiu levá-la a um neurologista. Ele a diagnosticou com alzheimer.

Estima-se que no Brasil 1,2 milhão de pessoas sofram com a doença, e são registrados cerca de 100 mil novos casos por ano. Suas causas ainda não foram descobertas pela ciência. A doença ataca o sistema nervoso central provocando alterações cognitivas, emocionais e nos músculos, seu sintoma mais conhecido é o esquecimento. O diagnóstico é clínico, ou seja, não existem exames para provar a doença; o médico se baseia nas condições do paciente e na exclusão de outras neuropatias. Embora existam registros ocorrências entre 19 e 40 anos, é mais comum que se manifeste depois dos 60. Embora ainda não exista cura, um estudo da Universidade de Manchester, publicado em agosto de 2016, mostrou que um anti-inflamatório não esteroide comumente usado para cólicas, o ácido mefemânico, mostrou-se eficiente ao suprimir os sintomas em estudos com animais. Embora exista a possibilidade de o remédio não funcionar da mesma forma em organismos humanos, os resultados são animadores e indicam uma possível descoberta da cura.

Com a progressão dos sintomas do alzheimer, as filhas de Maria decidiram contratar uma cuidadora para lhe fazer companhia enquanto trabalhavam. Juntas, podiam fazer as atividades do dia a dia, como ir ao mercado. Dos oito filhos,

seis eram mulheres, e eram elas que se revezavam para ficar com a mãe nos fins de semana, mas ela passou a se recusar de sair de casa, ao mesmo tempo em que ficou mais resistente aos cuidados. Queria “fugir” da casa nova e voltar para onde morava com o marido. Contrataram outra pessoa, mas não deu certo. Em uma das visitas à mãe, a encontraram dormindo, às 15h de um dia de sol. Descobriram que a nova contratada havia lhe dado um remédio para dormir. Assim, resolveram que precisavam de mais auxílio. Surgiu a opção de internar Maria em uma clínica para idosos. Em princípio, uma das irmãs resistiu, mas como ela estava se recusando a ser cuidada em casa, a solução pareceu plausível. Conseguiram encontrar um local perto da casa, dessa forma, poderiam a visitar todos os dias, como foi feito durante os cinco anos que ali permaneceu.

A mensalidade da clínica era de 5 mil reais, mais as consultas com especialistas e o que ela precisasse no seu dia a dia. Na casa de repouso oferecem atendimentos mensais de um médico geriatra, e um psicólogo e fisioterapeuta que atendiam todos os dias. De tempos em tempos, havia recreação para os idosos. Os filhos a visitavam diariamente e ela não precisava ficar sozinha enquanto trabalhavam. Para arcar com os custos, alugaram dois imóveis da família e usaram a aposentadoria do pai e da mãe. Quando faltava algo, se reuniam para conseguir o montante.

Muitas famílias não teriam esse aporte financeiro. Uma pesquisa da Organização das Nações Unidas (ONU) sobre o envelhecimento no Século XXI, apontou que a maior preocupação das pessoas é a segurança financeira nessa etapa da vida. O envelhecimento da população também é uma preocupação para o governo, já que esse fenômeno aumenta

os gastos sobre os sistemas de previdência e seguridade social.

A questão monetária não é a única preocupação da população idosa, muitos deles vivem uma realidade solitária. Valcélia conta que na clínica em que Maria ficou internada, alguns só recebiam uma visita por mês, ou menos. Dois casos chamaram particularmente a atenção. Um, de um homem que tinha sido médico esportista e, quando raramente era visitado pelos filhos, eles saíam de lá brigando. Mais tarde descobriram que durante a juventude, não havia sido um bom pai para eles. Outro, de uma mulher de menos de cinquenta anos, que estava imobilizada por sofrer de esclerose múltipla. Sem visitas, às vezes as enfermeiras a evitavam, pois era muito rude. Quando Valcélia foi ajudá-la a ligar a televisão, também foi tratada grosseiramente. Nem por isso deixou de se comover.

- Era uma mulher ainda jovem, imóvel numa cadeira de rodas, só conseguia mover o pescoço. Ela não era uma pessoa ruim, ninguém pode culpá-la. Qualquer um naquela situação estaria infeliz. Muitas pessoas são abandonadas. Quando íamos visitar minha mãe, muitos ficavam felizes, pois nos tornamos a visita deles também.

Depois de três anos Maria ficou acamada e foi perdendo a consciência. Os filhos ficaram desolados de ver a mãe sem poder se comunicar. Antes, mesmo sem reconhecê-los todas as vezes, ela ainda ria, os beijava e conversava um pouco. Essa situação perdurou por dois anos. Valcélia começou a ficar muito angustiada quando ia vê-la.

- Era muito doloroso, triste. No final pedimos para Deus levar, porque ninguém merece ficar daquele jeito. Ver sua mãe sofrendo por 14 anos com uma doença e depois ficar

numa cama é muito doloroso. Uma pessoa que era super extrovertida, alegre, tinha uma memória boa. Ela daquele jeito me deixava muito triste. Foi uma espécie de alívio quando partiu, por ela, que estava sofrendo muito.

O Alzheimer é uma doença delicada, que afeta a todos aqueles que amam quem carrega a condição. A Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz) organiza grupos de apoio para os familiares-cuidadores. Para eles, “A intervenção psicológica focada em apoio emocional e busca orientada por estratégias eficientes de contato pode levar a importantes benefícios não apenas na comunicação, mas, especialmente, em relação à qualidade de relacionamento entre pacientes e cuidadores.”

Amigos do Centro espírita que frequentavam, chegaram à conclusão que a mulher forte, acostumada a cuidar de tudo, não conseguia se desligar da terra. As amigas foram visitá-la, pediram para que descansasse. Uma semana depois, por conta de uma febre, ela partiu. Um dos pilares de apoio da família foi a doutrina que tem na sua filosofia a ideia de que o sofrimento terreno é necessário para a evolução espiritual. Como reencarnacionista, diz que antes de voltarmos escolhemos quais as provações vão trazer amadurecimento à alma. Tudo faz parte de um processo de crescimento e, ao final, a morte é uma ilusão, pois sempre voltamos para aqueles que nos amam em outro plano, na vida espiritual. Pelo Espiritismo, a verdadeira vida é a espiritual. A passagem pela terra é um momento de aprendizagem e aprimoramento.

MARIA DO
VALPAÍSO

Maria do Carmo Gonçalves nasceu em Missão Velha, no Ceará, em 13 de fevereiro de 1938. Na cidade de Ingazeira, começou a trabalhar aos quatro anos, ajudando seu pai a cortar lenha para a estrada de ferro e só parou em 1992, aos 50. Em 1951, aos treze anos foi junto com a família para São Paulo em um pau-de-arara, viagem que demorou quase dez dias. Durante o trajeto, se alimentavam apenas de farinha e carne seca. Ao chegar ao estado foram para a cidade de Garça trabalhar como boias frias em um cafezal. Depois, em Adamantina, Valparaíso e Castilho trabalharam colhendo café, algodão, batata, laranja, tomates.

Em 1953, com 16 anos incompletos, foi obrigada por seu pai a casar-se com um boiadeiro 22 anos mais velho. Para o cartório aceitar, a registraram dois anos mais velha. Dessa união, nasceu sua primeira filha, em 1960. Um ano depois seu marido faleceu em um acidente com cavalo. Somente em 1972 encontrou um novo amor, com quem teve sua segunda filha. Contudo, não se casou e preferiu criá-las sozinha. Conhecida também por “Maria Bonita” por sua beleza nordestina, tinha forte formação católica, devota de Nossa Senhora Aparecida, de Padre Cícero e suas previsões messiânicas. Era exemplo típico do sincretismo religioso brasileiro, tendo flertado também com as religiões de matriz afro-brasileira. Também tinha o dom da vidência e de fazer previsões. Sua fama se espalhou fazendo com que muitas pessoas, inclusive de outros estados, a procurassem para ver a sorte e receber conselhos. Também costumava benzer crianças, sempre com galhos de arruda

Em 1992, com as filhas adultas, decidiu encontrar um novo companheiro. Por 24 anos viveram uma relação de zelo e cuidado mútuo, mas em abril de 2016, tiveram que se sepa-

rar. Acometido com Alzheimer o marido de Maria do Carmo precisou ir morar com um de seus filhos, pois precisava de cuidados especiais.

No Nordeste, na época que ainda não se sabiam os malefícios do fumo, era costume que as crianças acendessem o cachimbo para os mais velhos. Por isso, cigarro acompanhou Maria Carmem na maior parte da sua vida, até que descobriu a doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), quando já tinha apenas 60 por cento da capacidade dos pulmões. Em 2008 foi diagnosticada com câncer de mama. Fez radioterapia e quimioterapia, mas quando o tumor voltou, quatro anos depois, teve que retirar todo o seio que estava acometido. O tratamento do câncer foi até 2013.

Como sempre fez, resistiu, mas seu corpo já estava cansado. Os 18 remédios diferentes que tinha que tomar, o diabetes e o hipotireoidismo, o uso de oxigênio para dormir e as dificuldades inclusive para caminhar foram comprometendo cada vez mais sua saúde. Tudo isso levou a um quadro crescente de demência senil.

Aos poucos, sua energia não era a mesma, os remédios e a saúde frágil lhe tomaram sua personalidade forte.

Em outubro de 2016, uma infecção a levou para ao CTI. Matheus, seu neto primogênito, estava em Florianópolis quando recebeu a notícia que talvez aquela fosse a hora de dizer adeus. No mesmo dia pegou um avião até Araçatuba, São Paulo onde ela estava internada. Ao chegar ao hospital, teve que esperar mais que o normal, pois a equipe médica estava realizando os procedimentos da unidade. Enquanto aguardava, temeu que ela se fosse antes de se despedir.

Ela era a pessoa mais forte que Matheus já conheceu. Nordestina, mulher, de origem pobre e tendo criado duas fil-

has sozinhas, resistiu a várias adversidades. Ela se orgulhava de dizer que embora tivesse passado fome na infância, não deixou que isso também acontecesse com suas filhas. Não somente um exemplo de força, a relação com a avó também o fazia questionar seu ceticismo. Sabia que sua mediunidade não era uma farsa, até porque não ganhava dinheiro com isso. Mesmo sem ter religião, desde pequeno se sentia protegido pelas rezas que recebia dela com ramos de arruda no quintal de casa.

Quando finalmente pôde vê-la, chorou. Da última vez que a tinha visto, pouco parecia a mulher que conhecia. Não suportava a imagem frágil da avó. Ultimamente, ao sentir saudades se confortava com a lembrança da casa onde passava suas férias da infância. Depois de muito trabalho Maria havia conseguido uma moradia grande. A associação de sua personalidade com a imponência da casa onde morava permitia que Matheus esquecesse a imagem debilitada. Mas naquele dia, sua pele brilhava, parecia apenas dormir, tranquila. Mesmo sendo o tipo de pessoa que ama em silêncio, decidiu verbalizar pela primeira vez o sentimento que sempre teve.

- Vó, eu te amo. Estou aqui, você pode ir embora, mas quero que saiba que eu te amo demais.

No dia 24 de outubro de 20016, logo depois da visita de Matheus, Maria Carmem Lúcia Gonçalves partiu, aos 78 anos. Para o cartório, 80. Ele a amava muito. Tanto que não suportava a ver doente. Aceitou sua partida com resiliência, pois sabia que toda aquela força não podia ficar presa a um corpo frágil.

Enquanto seus pais preparavam o velório, o neto de Maria Carmem ficou por um tempo sozinho na casa onde ela

viveu 52 anos rindo, lendo suas cartas e fazendo benzas. Como estudante de jornalismo e cinema, encontrou nas imagens da casa que lhe trazia tantas memórias uma forma de expressar seu amor e gratidão. Tirou a câmera da mochila e começou a filmar. Enquanto capturava o canto da varanda onde sua avó costumava sentar, mais uma vez seu ceticismo foi colocada a prova. A luz apagada começou a piscar e o interruptor ficava muito longe, no quarto dela. Lembrou-se que, quando criança, pedia para a avó aparecer depois de morrer. Foi para a sala de estar onde decidiu explicar o que estava fazendo.

- Vó, eu estou filmando sua casa para te homenagear. A senhora me deixa fazer isso?

A luz parou de piscar. Matheus secou as lágrimas e continuou seu trabalho. A experiência não fez com que ele tivesse segurança absoluta da existência de algo acima do seu entendimento, mas também já não pode afirmar com certeza sua inexistência.

*Matheus Faisting, o neto de Maria do Carmo, também é estudante do curso de Jornalismo da Universidade Federal de Santa Catarina, e um dos meus melhores amigos desde 2014.



Ilustração de Maria do Carmo feita por Matheus Faisting

QUANDO
OS PAPEIS SE
INVERTEM,

Rosa Da Silva cuidou dos seus pais durante toda a vida. Sua mãe, Santina Martins da Silva, sofria desde meninice com um problema de equilíbrio, nunca diagnosticado pelos médicos. Ela lembra que quando criança achava que estava se segurando na mãe, mas na verdade, era ela que a ajudava a firmar os passos. Aos 15 anos, quando se casou, continuou morando na casa dos pais para cuidar dela.

Seu pai, Custódio João da Silva, conheceu a esposa ainda muito jovem. O que a família conta é que era um moço muito cobiçado, mas se apaixonou à primeira vista por Santina com quem viveu 60 anos e teve três filhos. A ligação era tão forte que quando a mulher teve que ser hospitalizada, um ano antes das bodas de ouro do casal, a situação de estresse fez com que ele também tivesse que ser internado. Receberam alta, mas depois que comemoraram em uma festa para a família os 50 anos juntos, a situação de Santina piorou e a deixou acamada. Custódio, que não tinha nenhum problema de saúde grave naquele momento, cuidava da esposa, levava seu café na cama e a auxiliava nos movimentos. O companheirismo e a cumplicidade eram tão grandes que o casal fez um pacto para morrerem juntos. Viver sem o outro parecia impossível.

A maior parte dos idosos apresenta alguma limitação e é preciso estrutura familiar e médica para contornar esse problema. A atenção básica à saúde – vacinas, atendimentos odontológicos, consultas, exames de rotina, orientação sobre hábitos de vida saudável e ações preventivas – são as que apresentam maior custo benefício para a população e também para os cofres públicos. Quando se investe nesse tipo de tratamento é possível evitar complicações médicas para a população e poupar gastos em tratamentos mais caros. San-

tina e Custódio recorreram ao SUS durante seus problemas de saúde. A única dificuldade encontrada foi a demora da espera no dia da consulta – pois Santina sentia dores ao sair da cama, dificultando a permanência nos consultórios por muitas horas, Fora isso, Rosa, que os acompanhou, avalia o tratamento como positivo.

O envelhecimento é um processo pessoal, natural, e inevitável para todos os seres vivos. Todos os dias milhares de células do nosso corpo se renovam, mas, durante esse processo sofrem danos que acumulados fazem com que nosso corpo não desempenhe as funções orgânicas como antes. Embora agentes externos (fumo, bebida, má alimentação) possam acelerar este processo, a expectativa máxima de vida está definida no DNA. O envelhecimento de alguns órgãos é geneticamente programado, sendo imutável mesmo em pessoas de perfeita saúde.

As pesquisas feitas pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) mostraram que a taxa de fecundidade brasileira caiu mais da metade nos últimos 15 anos. Em 2000, o número médio de filhos de uma mulher era 2,8, enquanto em 2015 foi de 1,72. Já a expectativa de vida que era de 70 anos para quem nascia em 2000 passou a ser de 75. Isso significa que, aos poucos, o perfil etário da nossa população está mudando. Para essa nova realidade, precisamos pensar em como atender demandas específicas.

Custódio começou a ter complicações de saúde em 2013, quando ficou internado na Unidade de Terapia Semi-intensiva do Hospital Celso Ramos. Na unidade, a visita de familiares era restrita, o que foi um agravante. No primeiro dia, quando acordou e viu que estava sozinho, começou a chorar. Rosa já estava no hospital, mas não podia entrar antes

do horário permitido. Depois que a médica fez a visita diária, decidiu colocá-lo no quarto, pois percebeu que a solidão poderia fazer com que ele piorasse. Depois de muitos exames, o diagnóstico lhes pareceu um pouco vago: Ele apenas estava envelhecendo.

Antes Custódio olhava por Santina durante a noite, agora ainda que ele insistisse em fazer as coisas pela esposa, estava muito debilitado. Não apresentava nenhuma doença grave, porém seu corpo já não tinha forças. Mesmo sabendo que as filhas iriam cuidar da mulher, resistia por saber que era ele sua principal companhia. Durante um ano lutou para permanecer ao lado da amada, mas a natureza decidiu o chamar mais cedo, em 2014. Aos 84 anos, partiu enquanto Rosa segurava sua mão.

Com a morte do marido, Santina, que mesmo na cama sempre fora alegre, começou a ficar deprimida e mais sonolenta. Dizia que não queria deixar os filhos, mas preferia ir encontrá-lo. Seu último desejo era conhecer o bisneto. Em setembro de 2015, a nora de Rosa engravidou. Sentindo que estava ficando cada dia mais fraca, perguntava: “Filha, será que vai dar tempo eu conhecer o neném?” Em maio o bebê nasceu, pode conhecer sua bisavó e participar do aniversário de 84 anos, em julho.

No dia dos pais daquele mesmo ano, Santina acordou sentindo dor e falta de ar. Levada pelo SAMU ao Hospital Universitário Professor Polydorio Ernani foi diagnosticada com pneumonia e esperou alguns dias na emergência até conseguir uma vaga no quarto. Rosa, que havia perdido seu pai dois anos antes, tentou esconder a tristeza quando percebeu na mãe os mesmos sinais. Assim como fez com ele, pediu para os médicos que a deixassem tranquila, evitando

qualquer procedimento que a fizesse sofrer.

- A gente sempre se pergunta, 'o que mais eu podia ter feito?' Fizemos tudo que podíamos. Se chega a um ponto que não existe mais força, é só sofrimento. Gradativamente, eles perdem o prazer de tudo. Por exemplo, gostavam muito de televisão, mas passou a irritá-los também. Nem tinham mais prazer em comer, a comida perdeu o gosto. Sempre vamos os querer conosco, mas os queremos bem. Ele não queria morrer antes dela, e depois que se foi, minha mãe pedia para morrer. Me falava 'se não fosse por vocês eu queria ir junto com seu pai, isso aqui não é vida, não aguento mais ficar nessa cama'.

Santina estava no oxigênio e sob o efeito de morfina quando comunicaram Rosa que queriam lhe dar alta. Ela deixou claro que embora fosse mais confortável ficar na própria casa (estava passando os dias no hospital) não tinha condições para oferecer esses cuidados lá. Reiterou que a mãe estava com sintomas de difícil manejo e se recebesse alta, sem uma estrutura médica como a do hospital, não seria possível controlar as dores e a falta de ar. Um dos médicos residentes, ao ouvir isso, a chamou para conversar.

- Você entendeu o que está acontecendo com sua mãe?

- Eu sei que ela está morrendo.

- Você está certa. Ela vai sofrer sem os aparatos que precisa. Vamos estudar o caso.

Um dia depois a equipe de cuidados paliativos do Hospital Universitário foi visitar Santina. Rosa lembra de observar que a respiração estava cada vez mais profunda e espaçada, demorando entre uma inspiração e outra. Dias antes ela havia expressado para a filha sua gratidão pelos anos de cuidado.

- Agora eu não volto mais. Eu quero te agradecer por

tudo que fizestes por mim.

Rosa entendeu que no seu estado uma recuperação não poderia acontecer. Não quis mantê-la no hospital como forma de salvar sua vida, mas sim de poupá-la de um sofrimento que não poderia ser controlado em casa. Seu pedido era para que a mãe partisse em paz. Duas semanas depois Santina partiu, também aos 84 anos. Como havia feito com o pai, Rosa estava segurando suas mãos.

Os idosos órfãos

Durante os anos em que a família cuidou de Santina e Custódio, adquiriram aparatos para facilitar o cuidado de idosos (como cadeiras para banho e assentos especiais). Rosa decidiu encaminhas esses equipamentos para auxiliar outras pessoas, no Lar de Velinhos de Zulma, de São José.

A instituição foi fundada em 1956 por um grupo de amigos que promoviam campanhas junto à comunidade para arrecadar alimentos e doar aos idosos carentes. Hoje é administrada pela Sociedade Espírita Tereza de Jesus e é mantida por doações. Existe uma fila de espera, e a preferência é por aqueles com menos condições financeiras.

A causa a comove não só pela experiência com os pais, mas pelo fato de perceber a exclusão e incompreensão que as pessoas de idade sofrem. Durante os anos em que frequentou hospitais presenciou cenas que a emocionaram, mas também abandono e rejeição.

- Vi um neto cuidando da avó com tanto amor que chorei de emoção. Mas também famílias sem estrutura para cuidar que começavam a brigar ao discutir quem ia passar a noite no hospital. Temos que preparar a sociedade para a

convivência com eles. Todo mundo envelhece, essa nova geração tem que prestar mais atenção nisso, até nas pequenas coisas do dia a dia. Uma vez vi a balconista de uma padaria se irritar com um senhor que esqueceu de pegar a senha, e ele tem alzheimer. As pessoas não entendem que eles têm limitações. Falta compreensão. Já estão começando a bater nessa tecla, mas ainda não é o suficiente.

O MENINO COM
O MAR NOS
OLHOS

Conheci Matheus Vieira no início de 2016, quando trabalhamos juntos como bolsistas no Cotidiano Ufsc, um projeto de extensão e experimentação em jornalismo online da universidade. Ele é um garoto muito esperto, ativo e falante. Temos interesse nas mesmas pautas[1] e nossa amizade fluiu de uma maneira muito orgânica. Lembro que nosso primeiro contato não profissional foi num dia em que eu estava doente e ele se mostrou realmente preocupado em me ajudar. Em poucas semanas, já brincávamos e brigávamos como se nos conhecêssemos há anos.

Em uma das matérias que fizemos juntos, enquanto aguardávamos a fonte, tivemos a oportunidade de falar sobre nossas famílias. Matheus me contou sobre seu irmão mais novo, Gabriel, que nasceu com autismo severo, epilepsia e transtorno invasivo do desenvolvimento e agora sofria de um problema renal. Ele comentou coigo que a família já sabia que sua expectativa de vida não era longa. Falava do irmão de uma forma triste, mas muito carinhosa e responsável. Naquele momento, sua personalidade começou a fazer mais sentido para mim. Ele era um piadista nato, debochado e sa-gaz, meio hipster[2], mas também carinhoso, responsável e protetor.

Gabriel morreu na madrugada do dia 2 de agosto de 2016, aos 18 anos. Eu não estava na cidade e fiquei sabendo alguns dias depois, quando vi uma nova publicação no Poesia Vadia, perfil no Medium onde Matheus disponibiliza seus contos, poemas e crônicas. O texto se chama “água” e é uma homenagem a Gabriel, que encontrava sua felicidade na piscina, no mar e até mesmo em uma garrafinha de 500 ml, o que nas suas mãos virava um chocalho. Meu amigo já havia me confidenciado sobre a grande ironia que via nisso: o órgão

que estava sendo fatalmente afetado era justamente o que filtrava a água do seu corpo.

Quando o caçula da família nasceu, seu diagnóstico foi complicado. Muitos médicos diziam à mãe que o menino não tinha problema algum, até que uma pediatra dedicada ouviu as queixas e teve um diagnóstico mais atento. Foi ela quem o acompanhou por toda a infância, até que com alguma resistência teve que ser transferido para outro especialista. Aos 18 anos Gabriel ainda tinha o corpo de um menino de 12, seu vocabulário era restrito. Entre as poucas palavras que dizia estavam água, mão, mano, Teteu (como ele também chamava Matheus), café e pizza, que também servia como adjetivo para qualquer comida que ele achasse muito gostosa.

Além da água, outra coisa que lhe divertia eram os cliques da Beyonce e Rihanna que assistia com o irmão dançando e repetindo feliz alguns fonemas das músicas. Matheus entendeu desde criança que ele seria o melhor amigo e protetor do irmão. Aos oito anos, escreveu um poema para a mãe, que é negra, e para o irmão, falando sobre o preconceito racial e com pessoas com deficiência. O papel é guardado até hoje. Sua paixão dele pela escrita está intimamente ligada a Gabriel, que foi parte dos contos da infância do irmão. Eles eram super heróis, agentes secretos e caçadores de dragão.

- Saber que ele não vai estar na minha formatura é uma dor que perdura. Não vai estar lá para ver quando eu escrever algo em homenagem a ele.

Quando descobriram o problema renal, a família se mudou de um apartamento de 45 metros quadrados para uma casa com 300 onde Gabriel podia tomar banho de piscina, correr e se exercitar. Também aumentaram os passeios a praias, em especial as desertas para que ficasse mais à von-

tade. Uma das opções dadas pelos médicos era de o submeter a hemodiálises, mas eles decidiram juntos que isso traria muito sofrimento e rejeitaram essa terapia. No seu caso, fútil.

- Cheguei da universidade e minha mãe me explicou o que o médico disse, sobre a possibilidade de se fazer hemodiálise. Eu disse que não queria. Minha mãe falou que meu voto era importante. 'Me dói falar isso, mas é melhor que ele não sofra'. O médico tinha dado essa opção porque sabia que o nível estava crítico. Meu pai não aceitou bem. Eu disse que era melhor o deixar viver, até morrer. Ele digeriu isso por uma duas noites e depois também concordou.

Enquanto a mãe trabalhava e resolvia as coisas da casa, os dois irmãos ficavam juntos. Matheus começou a trabalhar aos 17 anos e sempre usava seu dinheiro para comprar os presentes que sabia que seriam apreciados. Essa relação de cuidado moldou muito sua personalidade,, que já comprou briga pelo irmão, e diz que desde pequeno sabe bem que um dos requisitos para achar uma namorada era que ela gostasse também de Gabriel. Por se sentir necessário, ele também se afastou de riscos.

- Foi um anjo na minha vida. Era eu quem cuidava dele, mas ele me ajudou a ser mais responsável. Sabia que tinha um irmão que precisava de mim em primeiro lugar. Se algo acontecer com meus pais, ele só tinha a mim. Não posso me dar ao luxo de ter um vício, não posso me dar ao luxo de morrer.

Em fevereiro, o aniversário de Matheus foi comemorado com uma festa na piscina. Ele se lembra do irmão feliz, brincando com a água e achando que todos estavam lá por ele. Aquela inocência o angustiou um pouco. Gabriel era como uma criança, puro. Quando começou a sentir dor, um

questionamento foi feito. “Meu irmão não merecia dor. Eu não entendo como possa existir uma divindade e ela permitir isso. Porque dar dor em uma pessoa como ele, tão inocente, tão amorosa?”

Alguns dias antes da internação no hospital ele havia acordado se sentindo mal. Como até a noite não havia melhorado, decidiram que pela manhã o levariam ao médico. No dia seguinte, ele estava muito fraco, sem conseguir caminhar e com muita dor. No hospital Caridade, pelo convênio, descobriram que também estava sofrendo de uma pancreatite. “Meus pais tinham planos para alguns anos. Mas quando ele teve essa crise final, eu sabia que ia morrer. Estava sendo muito difícil para o meu pai acreditar nisso, minha mãe sabia, mas não queria aceitar”.

No CTI Gabriel foi sedado e monitorado por vários aparelhos. Como ele era menor de idade, podia ter um acompanhante o tempo inteiro. No dia primeiro de agosto os pais de Matheus ficaram durante o dia e ele à noite para passar a madrugada. Assustado com os apitos das máquinas de monitoramento, uma enfermeira lhe explicou que aquilo era normal. “Não precisa me chamar, as máquinas são assim mesmo”. Em um momento, um aviso mais insistente chamou a atenção de Matheus, que foi conferir. Era o coração. Chamou a equipe e eles primeiro se certificaram que não era um problema de contato com o corpo. Ao ver que não era, pediram que Matheus saísse da sala para que o irmão fosse examinado. Ele ficou no salão de espera, até que o médico veio de braços abertos.

- *Mano, ele se foi.*

Eram quatro horas da manhã.

- Fiquei na sala de espera do CTI esperando meus pais

por uma hora. Foi o pior momento da minha vida. Chorei muitas vezes depois da morte do meu irmão, mas aquele foi o pior porque eu tinha acabado de receber a notícia e não tinha com quem dividir. Eu estava sozinho, no escuro, sabendo que meu irmão tinha acabado de morrer.

No velório ficou claro o tanto de amor que Gabriel espalhou pelo mundo nos poucos anos que esteve aqui. Amigos, familiares, e as professoras e colegas do grupo que ele participava do Serviço Social do Comércio (SESC) foram lhe prestar homenagem. A mãe e o irmão escolheram a roupa e, no lugar do terno, decidiram que ele vestiria as que se sentiria confortável.

No dia em que Gabriel morreu, Matheus tinha levado para o hospital o livro Diários de Farol, de João Baldo, um dos seus autores favoritos. Quer terminar de ler, mas por enquanto não. Na lápide uma frase resume a pessoa querida que ele foi: “Este foi o menino com o abraço mais desconcertado e o sorriso mais afável”. Escrita pelo irmão mais velho, ela significa que apesar de ele ter suas limitações e um abraço meio desajeitado, também era uma pessoa muito amorosa. Além do legado sobre amor incondicional, carinho e cuidado que Gabriel deixou, ele também presenteou duas pessoas com seus olhos azul esverdeados, iguais a cor do mar.

- Era importante para mim que meu irmão pudesse doar os órgãos. Ele doou os olhos, que era o que ele tinha de mais lindo. Saber que alguém que me fez tão feliz conseguiu ajudar mais duas pessoas me deixou muito satisfeito.

[1] a orientação que os repórteres recebem descrevendo que tipo de reportagem será feita

[2] termo frequentemente usado para se referir a um grupo de pessoas pertencentes a um contexto social subcultural

“ÁGUA”

Com os olhos vidrados no copo, pronunciava “água”. A cabeça trêmula era sinal de alegria, sentimento recorrente quando ele assistia à qualquer forma de exposição do líquido precioso.

“Água?”, questionava levando a mão de sua mãe à porta da grade que envolve a piscina. “Sim filho, é água”, respondia ela, enquanto o observava com os olhos entreabertos em consequência do sol escaldante sobre suas cabeças. Decidido a invadir a piscina, repetia o ato e a fala, estes negados pela mãe—que preocupada com uma possível insolação do filho, o levava de volta à sala de estar.

Na televisão, as ondas eram cortadas pelos surfistas que procuram o equilíbrio nas pranchas de espuma e poliuretano. Ele, emocionado com as imagens, balançava as mãos para cima e para baixo, aproximando-se da TV como quem pretende invadir a tela de LED. Tamanha a paixão que as sílabas se dobravam em som cantado “aaaguaaaa”.

Não podendo subir em pranchas, surfava na beirada do mar, entrecortando a espuma dos vestígios de onda com seus dedos longo e finos. Sentado no raso da praia, chegava a quase dormir ali, só não o fazia pela areia que lentamente infiltrava sua sunga, causando-o incomodação. Isso sempre terminava com a veste caída entre as pernas, expondo seu membro por não mais do que 30 segundos, já que a família corria para de poupá-lo dos olhares daqueles que não entendiam e nem faziam questão de entender. Adentravam o mar, livrando-o da areia invasiva.

Quando não na praia, e em horários que sua mãe

considerava adequados, esquecia do mundo na piscina. Não precisava expressar “água”, não sentia necessidade disso.

Até porque muitas vezes não tinha companhia e isso não o incomodava, pulava das bordas sem dar fudas para o mundo exterior. Apesar da independência, era aberto à qualquer um que aceitasse brincar na piscina, não sabia diferenciar se a brincadeira era com ele, divertia-se como se fosse o centro das atenções. A piscina, além de tudo, tinha um ponto extremamente positivo em relação à praia: não era necessário usar sunga—se ele soubesse falar, diria “Fuck the Police”.

Dinheiro para comprar brinquedos não faltava à família. Ele ganhava tudo o que quisesse ou, no caso, parecesse querer. Mas, nem Habro, nem Mattel, nem as crianças da China ou da Malásia conseguiriam ultrapassar seu ‘brinquedo’ favorito, que custava apenas dois reais: a garrafa de d’água 500ml. Se tem uma coisa que considerava infinitamente divertida era a garrafa d’água. Cheia ou não, ela servia para os mais diversos jogos, era bola de futebol e até mesmo instrumento musical—geralmente, um chocalho.

Água era tão essencial na vida dele que a desidratação era um problema tão grande quando o inchaço pelos litros e litros de soro. Tão importante que o primeiro órgão a se prejudicar fatalmente foi o rim. Nessa relação de amor e ódio, a água era tão puta traidora quanto uma companheira essencial. O tempo foi passando e a dosagem desse amor foi se complexando, com acontecimentos dignos de Shakespeare e Luce de Gat. No fim, uma coisa é certa, do seu dialético básico e rudimentar, a palavra mais falada, é essa tal de “água”.

EXPERIÊNCIAS DA
REPÓRTER

Florianópolis, 9 de novembro de 2016

Fui uma criança muito curiosa, mas nada despertava mais meu interesse do que as histórias que meus tios médicos me contavam. Ficava durante horas fazendo perguntas, encantada como conseguiam explicar os porquês de cada parte do corpo humano. Quando iam pescar, me sentava ao lado e comemorava quando conseguiam um peixe, pois era uma forma de me mostrarem como era a aparência dos órgãos. Depois de muita insistência, um deles me deixou entrar no hospital para acompanhar sua rotina. Lembro que não conseguia parar de perguntar um minuto sobre as doenças, os tratamentos, equipamentos e remédios, não por qualquer fascinação mórbida, mas uma admiração genuína por como nosso corpo conseguia administrar cada necessidade para a sobrevivência e como os médicos conseguiam contornar o que desse errado. Minha ideia era que cuidavam de uma máquina maravilhosa, projetada nos mínimos detalhes.

Em 2002 meu tio André morreu em um acidente de carro, enquanto ia para um plantão. Aos oito anos, eu não conseguia entender como não podiam fazer nada para trazê-lo de volta e, por isso, tive sonhos recorrentes sobre uma descoberta científica que o pudesse trazê-lo de volta. Foi a primeira vez que perdi alguém e pensei no significado disso, parecia inconcebível não ter uma solução, médicos sempre conseguiam uma. Depois de algum tempo, seus livros da faculdade que ficaram guardados na casa da minha avó se transformaram em uma forma de alimentar meu interesse, e também de matar as saudades.

Minha visão da medicina se tornou mais real, mas não menos entusiasmada. Até hoje um dos meus maiores hobbies é acompanhar séries sobre o assunto e ler as descobertas e pesquisas na área. Por esse motivo, quando me perguntaram se não seria muito desgastante emocionalmente realizar esse trabalho, sentia que não, pois embora desde o começo estivesse disposta a trazer uma abordagem humanizada, acreditava que poderia encarar as histórias como casos clínicos. Essa foi minha primeira estratégia, manter uma distância calculada parecia mais seguro do que personalizar o que eu ouvia.

Falhei miseravelmente.

Meu equívoco foi acreditar que falar sobre a cura das doenças seria equiparável a entender o que fazer para contorná-las. O impacto mental é completamente diferente quando se tem de deixar a busca pela solução e ter resiliência para paliar o problema. Ao conversar com os profissionais, estava preocupada em entender quais técnicas poderiam ajudar uma pessoa a atravessar um diagnóstico incurável, mas comecei a questionar se elas realmente eram eficientes. Não por incapacidade médica, e sim porque os casos que eu ouvia eram sobre dores as quais não há controle. Podiam dar analgésicos, melhorar um desconforto respiratório e doar seus ouvidos para os medos e queixas, mas essa pessoa conseguiria dormir sem antes chorar? Lembrei de quando tive crises de ansiedade e não dormia por noites, o que me destruía. O que aquelas pessoas passavam era infinitamente pior que isso.

Sempre disse “As pessoas não querem pensar na morte, mas um dia ela vai acontecer!” Estava ignorando o sentimento de desespero que o assunto causava. Na primeira

entrevista que fiz, enquanto a médica Daniela me contava sobre um caso, tive que me concentrar para não chorar. Foi quando me questionou:

- Isso é sobre sofrimento de verdade, você está preparada para ouvir essas histórias?

Disse que sim, mas passei três dias sem conseguir falar, pensar e muito menos trabalhar neste projeto. Estava questionando minha escolha. Acredito que precisamos conversar sobre a morte, pensar em como enfrentá-la, já que não temos para onde fugir. Mas eu ia conseguir fazer isso? Com Célia Cristina, a psicóloga, faltou pouco para sair de lá com uma consulta marcada. Na verdade, parte da entrevista foi parecida com isso, pois enquanto conversávamos, sem que me desse conta, estávamos tocando nos meus medos. Será que, como jornalista, era adequado me sentir assim? Teria espaço na profissão para alguém que sai e se debulha em lágrimas quando o entrevistado não está olhando? Um dos médicos, Gabriel, me parabenizou, afirmando que estava bem preparada. Me senti uma fraude.

Percebi isso no início das entrevistas, mas só admiti depois de visitar a Unidade de Alta Complexidade Oncológica (Unacon) em Itajaí. Quando passei pelo corredor apertado da unidade, onde dezenas de pessoas se espremiavam em menos de três metros de largura, senti meu coração na boca. Já havia estado ali em 2013, mas com outro objetivo, acompanhando minha avó em uma consulta. Foi quando cogitei desistir, ligar para o meu orientador e dizer que eu não conseguiria fazer aquilo, pois voltou um sentimento de desamparo que eu havia sufocado há anos. Um senhor idoso, sem cabelos por conta da quimioterapia, sorriu para mim enquanto passava em sua cadeira de rodas. Segurei o choro. Não eram casos clínicos,

era impossível encará-los como tal. Fugi dali o mais rápido possível e passei o resto do dia sem conseguir falar com ninguém. Lembrei que Gabriel havia me dito que não podia levar o sofrimento para casa e quase liguei perguntando qual o segredo.

Eu havia proposto uma reflexão sobre a morte de uma forma natural, mas como poderia dizer isso para as pessoas enquanto estava completamente assustada? Disfarçando com todas as forças essa dúvida fui fazer minha primeira entrevista com um familiar. Tinha que entender como podiam passar por aquilo. Aos oito anos pude simplesmente deixar de pensar no assunto, agora não.

Para minha surpresa, entrevistar esse segundo grupo foi menos difícil. A partir do momento em que percebi que não era possível manter a distância que queria, pude enxergar um aspecto positivo naquilo tudo. Não eram histórias sobre doenças, ou propriamente sobre a morte, mas sim de irmãos, amigos, maridos, filhos e profissionais que expressavam amor e empatia na sua forma mais nobre: O cuidado. Toda aquela aura pesada se transformava em uma emoção reconfortante enquanto a dedicação dessas pessoas ilustrava um exemplo puro de altruísmo. Era como as famílias encontravam forças, era o que fazia o trabalho daqueles que conversei valer a pena. Não me sentia mais como uma jornalista ruim por me envolver, pelo contrário, agora eu parecia mais digna de contar o que ouvi. Mesmo em situações de sofrimento podemos encontrar beleza se nos permitirmos vê-las de uma forma mais humana. Foi a forma que encontrei de redigir este livro e também, de olhar para meus medos.

“Para os que procuram entender a morte, ela é uma força altamente criativa. Os mais altos valores espirituais da vida podem originar-se das reflexões e estudos sobre a morte”. -
Kübler-Ross

MEMENTO MORI

(Lembre-se que você também vai morrer)

Esse projeto de trabalho de conclusão de curso é uma grande reportagem sobre cuidados paliativos em pacientes terminais: O atendimento, as histórias, os dilemas da família e dos profissionais envolvidos. Existe um conceito de que se alguém é encaminhado ao setor de cuidados paliativos não existe mais nada a ser feito por esse paciente. Na verdade, se começa um trabalho intenso, onde o objetivo é garantir a qualidade de vida a quem está morrendo e o conforto a aqueles que o amam. Os cuidados paliativos não têm a pretensão de encurtar ou prolongar a vida - seu objetivo é ajudar a aceitar o processo da morte e torná-lo o mais confortável possível. São rejeitadas terapias fúteis - aquelas que não trazem benefício algum para o pacientes. Os esforços são para que aquela pessoa tenha toda a assistência - clínica, psicológica, espiritual e legal - que seja necessária naquele momento. A proposta do livro-reportagem é contar histórias das pessoas envolvidas nesse processo, suas vivências e seus dilemas, assim como promover uma reflexão sobre o momento da morte.